

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Tezacaftor-ivacaftor para pacientes com fibrose cística com 12 anos de idade ou mais - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A incorporação desse medicamento é muito importante para todos os pacientes de FC que tem a mutação delta f 508 nos dois alelos ou outras específicas para sua melhor sobrevivência. Já tive uma filha com FC com Dois alelos delta f 508 que faleceu com 16 anos porque não tinha na época acesso a esse tipo de medicamento que poderia dar a ela uma qualidade de vida superior. Se esta aprovado na Anvisa falta o Sus distribuir aos necessitados pois é de alto custo. Tenho outro filho com as duas mutações com 21 anos e espera ansioso pelos novos medicamentos. Espero que dê certo para acessibilidade a todos que dele necessitar. Não quero perder outro filho precocemente. Deus no comando!!!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço dos resultados positivos em pacientes de outros países. A vida os pacientes dependem desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Ciprofloxacino, Tobramicina, Polivitamínico (Adeks) cápsula, Suplemento Nutricional Líquido, Triglicérides de Cadeia Média (TCM), Enzimas pancreáticas, Nebulizações., Positivo: Sei que, sem eles ele estaria morto. , Negativo: Qdo falta algum medicamento, ele piora muito e é nítida a queda da saúde.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POR SER UMA MEDICAÇÃO ESPECIFICA E NECESSARIA PARA QUALIDADE DE VIDA DE MUITAS PESSOAS , ENTAO TODOS DEVEM TER ACESSO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PANCREATINA, ALFADORNASE, Positivo: MELHORA NA DIGESTAO DOS ALIMENTOS , AUMENTO DE PESO, MELHORA NA FLUIDEZ NA SECREÇÃO PULMONAR, Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é a única esperança de sobrevivência para muitos pacientes acometidos com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente sei a extrema importância deste medicamento para qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, tobramicina, colestimetato, azitromicina, alfadornase, Positivo: Tratam os sintomas , Negativo: Todos só tratam os sintomas</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessária a incorporação ao SUS já que ajudará a todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inserido pois iria dar uma qualidade de vida melhor para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento deve ser incorporado no sus para que nossos filhos tenham acesso a uma qualidade melhor no tratamento uma vez que esta provado que o medicamento age em cima da mutação da célula. Também esta provado sua funcionalidade através dos pacientes que moram em outros países e fazem uso dele,"" esses pacientes não só ganharam peso como melhorar sua qualidade de vida e respiratória. Muitos até mesmo saíram da fila de transplante de pulmão. Nossos salgadinhos precisam e merecem receber o melhor tratamento possível."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, tobramicina, pancreatina,colimicina,etc., Positivo: São medicamentos que ajudam a expulsar o catarro do pulmão e ajudam a evitar um pouco que a criança fique pega do bactérias. , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a saude e a vida esta garantido na constituição federal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon. Pulmozyme. Colistin. Azitromicina, Positivo: Melhoras, Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com essa comorbidade depende dessa medicação para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Minha filha tem Fibrose cística, com mutação elegível para esse medicamento. Ela depende disso para ter uma esperança de vida em sociedade; hoje somente tem 3 anos, mas eu como mãe quero que ela tenha um futuro de vida melhor pela frente. Imaginem quanto sofrimento portadores de Fibrose cística passam desnecessariamente, por que os medicamentos que atuam diretamente para melhora na condição de saúde deles, não são fornecidos pelo SUS. Minha filha só quer viver, outros portadores de Fibrose Cística também só querem viver. e isso é direito garantido a todos. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornase , Pancreatina CREON, Positivo: Tivemos resultados bons, mas como a doença é progressiva o Sindeko atuará como cadjuvante para melhorar ainda mais a qualidade de vida desses pacientes., Negativo: Com um tempo e evolução dos sintomas da doença a quantidade de medicamentos tem que ser aumentados.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento tem que estar disponível ao uso pelo paciente. É um absurdo precisar do remédio e não ter</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Estamos aguardando o Trikafta, Positivo e facilidades: Nenhum por enquanto, Negativo e dificuldades: Ansiedade e depressão</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora nos sintomas da doença, Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode salvar muitas vidas preciosas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmonares e enzimas digestivas, Positivo: suma importância para se manter bem, Negativo: nenhum</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "um medicamento que vai salvar muitas vidas... nos ultimos 3 meses meu namorado foi internado 3 vezes, internações longas, sofridas e que fazem cada vez mais mal pros pacientes! os pacientes de fc precisam desses remedios agora! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os dias vejo a luta que minha filha precisa enfrentar e a quantidade de remédios que precisa usar para conseguir ficar bem, evitar internação e parar de correr o risco de pegar novas bactérias. Essa medicação é uma esperança que a qualidade de vida dela melhora, ela poder sonhar com um futuro sem tantas crises a sondando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos: inalações Pulmozyme, Tobamicina, Colomicim, simbicort, Aerolin, clenil... Antibióticos de vários tipos e fórmulas via oral e injetável, injeção Xolair... Voriconazol, enzimas pancreáticas, vitaminas... fisioterapias, Positivo: Melhora passageira de sintomas , Negativo: Volta de crises e sintomas e imunidade a certos tipos de medicação, alguns antibióticos já não fazem mais efeito desejado</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente importante no tratamento da fibrose Cística e poderá salvar inúmeras vidas, dando qualidade de vida para os pacientes, além de reduzir o custo com outros medicamentos para a Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina , Positivo: Regressão de infecção pulmonar por Pseudomonas aeruginosa, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Brasil segue atrasado no tratamento de portadores de Fibrose Cística. A doença aqui no Brasil ainda é considerada como infantil, porque muitas crianças não conseguem alcançar a vida adulta por conta das complicações respiratórias e intestinais causadas pela doença de base. Vidas não tem preço! A vida do meu filho não tem preço! Quero ver ele e outros portadores levando uma vida normal, sem complicações e sem internações. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Serotide, Tobramicina, Aerolin, Creom...todos os medicamentos q já são liberados no Brasil., Positivo: Eles tratam o quadro mais agudizado. Não tratam a doença de base., Negativo: Meu filho usa diversos medicamentos diferentes. Ele é apenas uma criança, e sofre muito com a quantidade de remédios.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos do medicamento para melhor qualidade de vida para os portadores de FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas , Positivo: Melhora na digestão e absorção dos nutrientes e redução de diarreia e perda de peso, Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Para as pessoas com fibrose cística só existe a possibilidade de respirar melhor, com essa medicação. Elas não podem se apegar a mais nada, apenas na possibilidade de ter essa medicação para respirar melhor. A fibrose cística é uma doença PROGRESSIVA, que pode a qualquer momento te levar a UTI e ter PERDAS IRREVERSÍVEIS na funcionalidade pulmonar . Esse modulador é a única esperança já que AINDA não há cura para a doença."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode trazer qualidade de vida para os pacientes da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos muito dessa e de outras medicações que possam amenizar o agravamento da fc, melhorando a qualidade e a expectativa de vida dos portadores dessa doença tão sofrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salinas, trobamicina, pulmosyme, colimicim, creon, MVW, Dekas, Fisioterapias, traqueostomia, etc., Positivo: São medicações que infelizmente somente tratam os prejuízos já causados pela doença ao organismo..., Negativo: O fato de não serem medicações preventivas.</p>
17/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidências científicas atestam a favor de significativos benefícios para o tratamento dos pacientes com Fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O uso de antibióticos é imprescindível quando ocorre a infecção pulmonar., Positivo: "Medicamentos antipseudomonas,de uso emergencial ou crônico, prolongam a vida dos pacientes. ", Negativo: A fisioterapia respiratória por ser necessária todos os dias e várias vezes ao dia , tem pouca aderência ao longo da vida do paciente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho filha com FC e sabemos o qto esses medicamentos são importantes para qualidade de vida dos mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina em pó, Positivo: Maior qualidade de vida e uma resposta melhor ao tratamento, Negativo:</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não lembrou , Positivo: , Negativo:</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trazer qualidade de vida para os doentes e principalmente para salvar vidas. o tezacaftor/ivacaftor (Symdeko) restaura a função correta da proteína CFTR. Ele contém o tezacaftor, uma molécula corretora que consegue levar a proteína defeituosa até a membrana da célula para que ela possa transportar os íons de cloro. O outro princípio ativo presente no Symdeko é o ivacaftor, que melhora o fluxo de cloro através da membrana das células, deixando a proteína aberta por mais tempo e aumentando assim o período desse fluxo de cloro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio necessário a vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS IRÁ BENEFICIAR MUITO A QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE. MELHORA TAMBÉM A QUALIDADE DE VIDA DA FAMÍLIA DO PACIENTE SABENDO QUE O SEU FAMILIAR ESTÁ VIVENDO MELHOR COM O USO DO MEDICAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo de perto a melhora significatica de uma pessoa proxima a mim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado ao sus para que as pessoas tenham acesso ao mesmo independente do poder aquisitivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é universal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é necessária para que as pessoas com fibrose cística possam ter maior qualidade de vida e menos internações. Trata-se de medicação única no mundo, com resultados excepcionais. A longo prazo, o Estado inclusive economizará</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreática, pulmozyme, inalação hipertônica salina, tobramicina, azitromicina, fisioterapia respiratória, Gamadeks, prednisolona, Positivo: Melhora somente de sintomas imediatos, com progressão da doença , Negativo: Doenças no fígado causadas pelo uso contínuo, resistência das bactérias aos antibióticos</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara, progressiva, que está afetando a vida do meu filho. Não podemos aceitar que o medicamento seja negado, sou contribuinte , cidadã, pago meus impostos e é direito meu assegurar tratamento para o meu filho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pulmozyme Creon Ursacol Seretide", Positivo: "Estabilizou a diarreia Ganho de peso normal Crises controladas", Negativo: Nenhum</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que irá ajudar muitas pessoas na rede pública, q não tem condição de bancar a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no sus, abre uma grande possibilidade de qualidade de vida para os pacientes de fibrose cística. Atualmente dedico a maior parte do meu dia ao tratamento de fibrose cística, oque me impede de realizar outras atividades como trabalhar, estudar, ter uma vida social mais ativa. Pois dependo de 6 inalações diárias, fisioterapia respiratória, e diversos outros medicamentos para ter o mínimo possível de qualidade no meu dia dia. Nunca tive o contato com esse medicamento, porém pela sua tecnologia que age na causa da doença, já ouvi diversos relatos de pessoas que já fazem uso em outros países que ele tem a possibilidade de oferecer uma grande melhora no tratamento e conseqüentemente uma boa qualidade de vida para nós pacientes. É a chance de poder trabalhar, estudar, respirar sem dificuldades, ter uma expectativa e poder sonhar com um futuro, enfim ter a oportunidade de viver e não apenas sobreviver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfardonaze, tobramicina, azitromicina, ciprofloxacino, enzimas pancreaticas, formoterol, Avamys. Suplementos alimentares e polivitaminas., Positivo: "Alfadornaze, tobramicina, azitromicina e ciprofloxacino:Ajuda no controle de exacerbação infecciosa e auxilia retirada de secreção dos pulmões. Enzimas pancreaticas, suplementos e vitaminas: ajuda na digestão, ajuda na manutenção do peso. Avamys: ajuda na minha rinite alérgica. Formoterol: ajuda no controle da falta de ar.", Negativo: "Azitromicina e ciprofloxacino: desregula a flora intestinal causando diarreia. Tobramicina: chiado no peito. "</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o SUS deve garantir o melhor tratamento a toda a população, pois quanto melhor assistida a população, mais saúde terão e mais a sociedade cresce de uma forma geral. Saúde é a base de tudo! Tenho muitos amigos que dependem do SUS para viver, desde diabéticos consegui do pegar insulina, fibrocísticos sendo acompanhados no IFF e assistidos pela ACAM, a familiares tratando no INCA...e todos são extremamente gratos de poderem ter tratamentos plenos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou familiar de fibrocístico e sei o quanto lutam viver ou pelo menos ter uma qualidade de vida boa até chegar a hora do transplante, o que é inevitável! Os custos já são altos, o cuidado tem que ser permanente e o medicamento fornecido pelo SUS iria ajudar em todas essas situações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todas as medicações pertinentes para a Fibrose Cística., Positivo: Melhora na qualidade de vida, prolongamento da VIDA das pessoas que possuem essa doenças., Negativo: Nenhum</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de Ana Gabriele, portadora de Fibrose Cística, peço em nome de todos os pacientes dessa doença venha a liberar essa medicação, o quanto mas rápido para nossos filhos ter uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Creon Budesonida Puraviti Vitamina E", Positivo e facilidades: Diminuiu a diarréia e teve ganho de peso, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Fibrose Cística, tenho a mutação DeltaF508 homozigoto, atualmente estou com FEV1 de 38%, e o Symdeko mudaria minha qualidade de vida !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos uma gama grande de pacientes que se beneficiariam desta medicação. Por se tratar de uma doença extremamente grave, e termos apenas está medicação disponível com rela efetividade no controle do avanço da doença. Tornando determinante para a sobrevivência destes pessoas com Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas digestivas, alfadornaces, colistina, etc, Positivo: Pouca resolutividade.pois São apenas paliativos, Negativo: O avanço da doença bom sérios comprometimentos pulmonares</p>
21/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem o direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inclusão no SUS pois estamos falando de vidas que estão a mercê da própria sorte .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de extrema importância, e que para a maioria das pessoas, não tem condições de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente tem direito ao melhor tratamento para viver mais e melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para pacientes portadores de fibrose cística. Que nossos governadores tenham compaixão com esses pacientes a atendam ao pedido deles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes com fibrose cística podem melhorar a qualidade de vida e a expectativa de vida utilizando este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, DEKAS, Positivo: CREON: Absorção de nutrientes e ganho de peso. DEKAS: Níveis normais de vitaminas que pacientes com fibrose cística não absorvem., Negativo:</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rapidez para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus. Meu sobrinho precisa desse medicamento e muitas outras pessoas com fibrose crítica precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FC precisa de uma atenção, por que uma doença que tem um tratamento, e esse remédio pode dar qualidade de vida pros portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfadornase Tobramicina ", Positivo: "Melhora na respiração Diminuição de se secreção ", Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento, trará uma esperança de Melhor qualidade de vida pra Nós pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, colomycin, pulmozayme, zoteon., Positivo: Percebi que passei a ter uma melhor qualidade de vida. podendo até mesmo fazer coisas que antes eu não podia, porque os sintomas eram muito fortes., Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado no SUS pois segundo a constituição todo cidadão tem direito a saúde de qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu e outro pacientes precisam deste medicamento , assim como outro medicamento ainda melhor o trikafta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Azitromicina, colistimetato de sódio , creon Tobrimicina , ursacol , etc.", Positivo: Me ajudaram a viver um pouco mais , mais essas novas gerações que podem ser inseridas no sus podem Me dar uma qualidade de vida melhor ., Negativo: Nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O enorme ganho na qualidade de vida dos que necessitam desse remédio justificam sua incorporação ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Procedimentos diários e exaustivos de manutenção da qualidade mínima de vida de meu filho. Inalação, exercícios, fisioterapia, lavagens nasais, etc., Positivo: Meu filho é muito novo, menos de 2 anos, ainda não apresenta sintomas. Quando teve princípio de bronquiolite precisou de atenção especial e tomou preventivamente uma quantidade enorme de remédios, incluindo antibióticos e antivirais, pois na condição dele um avanço desse quadro poderia ser muito grave., Negativo: Apenas aspectos positivos.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há anos colocam preço em vidas,se gastam milhões por ano com criminosos em presídios,pq a vida de quem sofre com essa doença terrível,que leva a infinitas e dolorosas internações e procedimentos tem que continuar sem o remédio necessário a vida??!!! Conheço de perto uma pessoa com FC ela tem nome,se chama Livia Lopes ,como ela tem outros. Fico pensando se é mais vantajoso para os órgãos competentes que morram ou que vivam de internação em internação?? Nessas internações infinitas até que morram por descaso de vários governos que já deveriam ter implantado esses e outros medicamentos ao SUS, será que não há gasto?? Claro que há,gasto ,muita dor,dor de vdd, sofrimento, sentimento de impotência diante dessa morte que com certeza pode ser evitada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com kalideco, Positivo e facilidades: Diminuição significativa e até nenhuma necessidade de repetidas internações do paciente por 15 dias ou até mais do paciente, dependendo da reação da infecção do mesmo aos medicamentos que são tão fortes que precisam de acesso profundo em centro cirúrgico para segurar uma veia,posto que são tão fortes que as veias estouram,o procedimento em centro cirúrgico por sua vez aumenta o risco de vida e de contrair novas bactérias e infecções,por isso alguns aguentam o PIC na raça,15 dias de internação se o quadro inicial não se agravar,que fique bem claro,mas menos que 14 dias o paciente de FC não deixa de ficar internado (a). Tudo isso praticamente some com acesso que eles podem e devem ter com o medicamento,sua vida cotidiana tbm muda radicalmente pq os cuidados de higiene, esterelização,cilindro de oxigênio e afins tbm serão praticamente desnecessários,queria dizer extintos pra tudo que eu expus,mas a doença continua existindo, então vamos melhorar a vida dessas pessoas e tbm diminuir gastos particulares e com recursos durante essas dolorosas internações., Negativo e dificuldades: Nenhum, só qualidade de vida muito melhor,como se vê com pessoas que através de vaquinhas virtuais ou através da justiça conseguiram o medicamento. A vida é um direito constitucional,direito esse que todos,sem exceção tem garantido, então não fornecer o medicamento em questão e outros pra várias outras doenças raras é inconstitucional.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fora esse da pesquisa em si,com o Kalideco., Positivo: Já disse,pouca ou nenhuma internação,liberdade no dia a dia para simplesmente respirar bem ao subir uma simples escada,e tudo já mencionado por mim acima., Negativo: Nenhuma como já mencionado acima.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe, é angustiante a espera por qualquer novidade no tratamento. É uma corrida contra o tempo e precisamos de aliados nessa “prova”. Esse medicamento renova a esperança de dias melhores pra diversos pacientes de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreática , alfadornase., Positivo: Somente depois de iniciado o tratamento com essa medicação meu filho , ainda bebê , começou a se desenvolver ., Negativo: Existiram alguns sintomas como constipação. Mas todos foram contornados.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, pulmozyme, enzima creon, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que trás qualidade de vida e esperança de uma vida mais norma para os pacientes l.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfaridonase, polivitamínicos, ursacol, azitromicina, tobramicina., Positivo: Melhora no sintoma da Fibrose Cística, por isso esse medicamento que está em consulta é tão importante ele age no defeito da proteína todos os outros que temos é apenas pra sintomas., Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por muitas famílias não tem condições para adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vem trazendo benefícios e qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio muda completamente a qualidade de vida, muitas vezes salvando o paciente de um transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: São muitas medicações ! , Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma chance de melhor qualidade de vida para os pacientes portadores de FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho com fibrose sistica o medicamento é nossa esperança de dias melhores para ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, pulmozime, enzimas pancreaticas, Positivo: Medicamento paleativo , Negativo: Paleativos não tratam</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação com certeza vai favorecer aos nossos filhos uma qualidade de vida melhor, pois em saber que não tem cura , já nos é bastante a afronta dos sonhos de um paciente com CF, ESPERANDO COM MUITA FÉ QUE VAI SER LIBERADA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foi com a medicação inalatorio, o Toby., Positivo e facilidades: Pra o meu filho ele não foi muito bom , pois ele disse que quando usava ardia o nariz. Pra o meu filho ele não foi muito bom , pois ele disse que quando usava ardia o nariz. , Negativo e dificuldades: Pro meu filho não foi bom.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Medicação pulmozime Produto , um leite com o nome cistilak Procedimento reabilitação pulmonar. ", Positivo: "A medicação é muito boa pro tratamento. O leite era de gosto horrível. A reabilitação é uma forma de melhorar o atendimento com as fisioterapia. ", Negativo: "Com a medicação nenhum. Com o leite era muito ruim pra ele tomar. A reabilitação pulmonar muito bom."</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar oportunidade de melhor qualidade de vida para pacientes q necessita desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo disponível os pacientes de fibrose cística terão mais qualidade de vida e menos internamento em u t i</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 25 mil , Positivo e facilidades: Qualidade de vida e menos internamento em u t i, Negativo e dificuldades: Internamentos com frequência</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase tobramicina 300 , Positivo: Fazendo uso dos medicamentos consegue se tratar em casa dispensando leitos hospitalar , Negativo: Sem medicamentos as crianças portadores de fibrose cística sofrem de mais,muitos não tem qualidade de vida</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso que seja incorporado ao sus para salvar a vida de nossos filhos, que já sofrem de mais com essa doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina e colimistim, Positivo e facilidades: Menos internação e exacerbação , Negativo e dificuldades: Nem huma</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um Sobrinho que tem Fibrose Cística e precisa desde medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pois...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiência , Positivo e facilidades: Resultados positivos , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Coloque aqui, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Meu nome é Ana Claudia Petri, Tenho 41 anos e tenho Fibrose Cística. Os moduladores genéticos são fundamentais para nosso tratamento e são capaz de melhorar nossa qualidade de vida. Aguardamos a vida toda por este advento e, agora, querem nos privar de ter acesso ao medicamento? Gostaria que vocês pudessem ter a experiência de tossir diariamente e ter falta de ar para entender o quão dolorido é difícil são nossos dias. Por favor! Não nos neguem o direito de viver. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Kalydeco., Positivo: "Minha qualidade de vida utilizando o modulador genético melhorou muito! Minha função pulmonar aumentou e minha falta de ar diminuiu. Meu Exame de Sangue melhorou. Tenho mais disposição, etc...", Negativo: Nenhum.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois é um medicamento muito caro e não são muitos que conseguem comprar. E a maioria precisa desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS, pois melhora incomparavelmente a qualidade de vida de pacientes que vivem dependendo de internações e hospitais. E levando em conta a quantidade de internações que cada paciente anualmente necessita, o custo com o remédio é consideravelmente menor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Symdeko é um modulador já usado em outros países com sua eficácia comprovada q melhora a qualidade de vida do paciente de tal forma q evita internações, exacerbações e infecções permitindo q o paciente tenha uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, toda medicação para fibrose é muito cara e é necessário que tenha distribuição gratuita para casos selecionados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tenho experiência com minha aluna que toma medicação e faz tratamentos. percebo claramente a evolução quando ela consegue ter acesso aos remédios, porém são caríssimos e somente tem acesso através de doação , Positivo e facilidades: melhora cardiorrespiratória e na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: preço da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: trikafta, Positivo: melhora cardiorrespiratória e na qualidade de vida , Negativo: preço altíssimo da medicação</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trara vida nova para pacientes q sofrem com essa doença .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Tobramicina ", Positivo: "Evita internacoes e tambem e um tratamento menos agressivo pois e um antibiotico inalatorio . Tambem menores os efeitos colaterais e o risco de ser contaminado porbacterias em tratamento hospitalar", Negativo: Negativo seria mais a necessidade de bons aparelhos para inalar e tambem mais explicacao do uso</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma bebê fibrocistica, que luta diariamente por uma melhor qualidade de vida pra ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon , Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoras de todos os quadros clínicos de todos os pacientes , com mutação específica e melhorias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon , alfadornase , Positivo: Melhoras no quadro clínico , Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: Menos tosse e qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo alto custo que os pacientes nao tem como arcar com o uso da medicação, tendo ele uma grande importância na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com creon, pancreatina., Positivo: Ajuda na absorção dos nutrientes inseridos na alimentação e evita a perda de muita gordura nas vezes., Negativo: Não tive resultado negativo</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos muito da medicação para ter qualidade de vida para portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina. Alfordonase. Tobramicina. Azitromicina.e vitaminas ADE, Positivo: Uma melhoria geral no quadro clinico de meu filho, Negativo: Nem um</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Symdeko é medicamento inovador que trata o defeito basico na formação da proteína CFTR. A correcao da proteína CFTR promove uma melhora sistêmica na condição do paciente. Me sinto extremamente decepcionado em viver no Brasil, país que está negligenciando o direito a vida de milhares de pacientes com Fibrose Cística e seus familiares."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: "Estava com baixo peso (50 kg, IMC -- 19) e baixissima função pulmonar (< 18%). 8 meses apos o início do tratamento me encontro com 60 KG (IMC -- 23) e função pulmonar de 28%. Me sinto mais disposto, e com menos infecções. A melhora na qualidade de vida é indescritível.", Negativo e dificuldades: NENHUMA</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Os outros medicamentos, ja fornecidos pelo sus sao indispensaveis para manutenção do tratamento. Entretanto, nenhum deles tem função similar aos moduladores (Symdeko, Orkambi, Trikafta), Positivo: , Negativo: A progressão rápida da doença que leva à mais internações e óbito precoce</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante a distribuição da medicação pelo SUS,pois muitos não tem condições financeiras para a compra dos mesmos, podendo também o portador da fibrose cística ter uma condição melhor de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo e facilidades: Percebi que teve diminui ao de perca de gordura pela as fezes, Negativo e dificuldades: Não houve nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com os estudos realizados no exterior</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação utilizada em outros países com o objetivo da melhores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia respiratória, haloterapia, Positivo: Resposta imunológica, desenvolvimento, adequação respiratória, absorção de nutrientes, Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com Fibrose Cística vem lutando a cada dia pela sua sobrevivência e as evidências são inúmeras que esse medicamento veio para contribuir e auxiliar com o tempo e qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina., Positivo: O medicamento é muito limitado a ataca de bactéria nas vias respiratórias., Negativo:</p>
16/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar qualidade de vida aos nossos pacientes, precisam ter expectativa de vida , com esse remédio , tudo irá mudar . Terão melhor qualidade de vida e sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: O paciente deixou de ter sintomas graves da doença , e posteriormente parou de se internar por bactérias., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dornase, creon , salina , dekas , , Positivo: Tratamos os sintomas da doença somente , não a causa .b, Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento é fundamental para o tratamento dos FC. Os governantes tem o dever e obrigação de incorporar o medicamento no SUS. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozayme, creon 10.000, adeks, tobramicyn., Positivo: Melhora fundamental. Sem eles o meu filho estaria sempre internado. , Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser direito de todos ter medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande importância para tratamento dos pacientes, qualidade de vida e longevidade dos mesmos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon, azitromicina, colestimetato,tobramicina, Positivo: " Ajudam controlar os sintomas ", Negativo: Só trata o sintoma</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importantíssimo para qualidade de vida e longevidade do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon, azitromicina, colestimetato,tobramicina , Positivo: Ajudam controlar os sintomas , Negativo: Só tratam os sintomas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho experiência com os moduladores na família E depois deles, diminuíram todos os medicamentos sem contar a diminuição de internações e a qualidade de vida...Que deve ser leva em consideração devolvendo a dignidade de ser humano raro."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elexacaftor, tezacaftor e ivacaftor., Positivo e facilidades: "As exarcebacoes sumiram e a reposta do paciente perante um resfriado ou infecção é muito mais rápida, deixando o paciente confiante e não deixando a vida parar perante os impecilhos. Tornando-o um homem comum.", Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colimestato de sodio, Positivo: Diminui a infecção, Negativo: "Porém nem todo paciente tolera. Muitos devido a asma associada."</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para não haver mais óbitos na FC a incorporação desse medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Adeks , Vancomicina, Ceftazidima, Amicacina , Minociclina, Creon pancreatina, linesulida, bactrim , azitromicina, levofloxacino, amoxicilina, Symbicort, Aerolin, Minociclina, seretide, Awamys..., Positivo: Uma melhor qualidade de vida. , Negativo: Pouca durabilidade, em dias retorna a ter sintomas e a ficar hospitalizada.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Condições para todos ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Mudança considerável para portadores delta f 508., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários outros que são somente para bactérias, porém a qualidade e a vivacidade só encontrei com esses moduladores., Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o tratamento tem surtido bons resultados em pacientes de outros países, é importante que os portadores da Fibrose Cística brasileiros também tenham a possibilidade de melhorar a qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Proporcionar uma maior qualidade de vida e melhor prognóstico quanto a longevidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para o tratamento das pessoas com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Máscara de Epap, pulmozyme, etc , Positivo: Melhora na capacidade pulmonar e saúde de modo geral , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, desta maneira muitas vidas serão salvas ou melhoria na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzimas pancreaticas, Pulmozyme, polivitaminico, Positivo: sem dúvidas a qualidade de vida que proporcionam, Negativo: não tem aspectos negativos</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para o tratamento e melhora da saúde de pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Máscara de Epap, pulmozyme, entre outros., Positivo: Melhora na saúde da paciente e em sua capacidade pulmonar., Negativo: Nenhum</p>
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará qualidade e anos de vida aos portadores de Fibrise Cística , direito garantido pela constituição brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Symdeko é um dos medicamentos modulares da CFTR, que corrige a falha genética em portadores de fibrose cística. Esse modulador é diferente dos demais medicamentos fornecidos pelo SUS (exceto o Ivacaftor), porque esses apenas atacam os sintomas da FC e não sua causa. O Symdeko é capaz de mudar a vida e aumentar em muito a expectativa de vida dos portadores de FC. Além disso, o Ivacaftor, também modular da CFTR, mas apenas pra mutações específicas, já foi incorporado no SUS, não havendo justificativa para conduta diversa com o Symdeco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima pancreática e alfa-dornase , Positivo: Estes medicamentos apenas tratam os sintomas da doença e não sua causa , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Desejo que o SUS tenha o medicamento para ajudar as pessoas que necessitam desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha tem uma rotina muito complicada devido a fibrose, passa a maior parte do tempo da sua vida fazendo tratamento, inalações, fisioterapias, remédios ... com esse remédio teria qualidade de vida, e melhoraria a função pulmonar, e evitaria o agravamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas, azotromicina, inalações hiperrtonicas , Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano deve ter uma garantia de saude.. é angustiante uma pessoa sofrer de uma doença e não ter condição para se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento salva vidas. Primeiro medicamento que age na causa da doença de algumas mutações específicas, aumentando qualidade e expectativa de vida de pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, tobramicina, enzimas pancreáticas, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação pode salvar milhares de vidas, já perdemos vidas demais por causa dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon e pulmozyme, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trazer qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, " Medicamento importantisso para qualidade de vida e longevidade do paciente "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfadornase, creon, azitromicina, colestimetato,tobramicina ", Positivo: Ajudam controlar os sintomas, Negativo: Só tratam os sintomas</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como tia de Fibrocistica vejo as mudanças que essas medicações estão fazendo a favor dela, a qualidade de vida, a falta de internações, a disposição e porque não a saúde dela, todos tem direito a vida e essas medicações são as salvações de tantas famílias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalidecco, Positivo e facilidades: A qualidade de vida, a redução de internação, o fôlego sendo recuperado, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: azitromicina, tobramicina, entre outros, Positivo: São paleativos, começam a deixar de fazer efeito e precisam de mais internações , Negativo: Precisa de mais eficácia</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como mãe de um paciente que tem FIBROSE CISTICA acho que o medicamento deve ser sim incorporado no sus pois tem muitas crianças que precisa desse medicamento para melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz o uso de inalação salgada e enzimas e azidromicina inalação dornase e ja fez o uso de outros medicamentos quando esta internada , Positivo: Então esses medicamentos não ajuda muito eles so alivia um pouco ., Negativo: Entao esses medicamentos nao ajuda muito eles so alivia um pouco .</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporada no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia , Positivo: Melhoras na capacidade respiratória , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de tamanha importância pra longevidade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, crepom, azitromicina, colestimetato, trobamicina, Positivo: Ajuda a controlar os sintomas, Negativo: Só tratam os sintomas</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas portadoras da doença tem uma grande melhora na qualidade de vida se usarem o medicamento, mas, devido ao alto custo, infelizmente não tem acesso a ele. É dever do governo zelar pela saúde do cidadão brasileiro!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deva ser incorporado ao SUS porque toda vida importa, os portadores de Fibrose Cística merecem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os medicamentos disponibilizados pelo SUS para tratamento da Fibrose Cística., Positivo: Que melhora a qualidade de vida do portador de Fibrose Cística mas precisam urgente dos medicamentos mais eficientes já utilizados no mundo e aqui no Brasil não temos., Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de custo muito elevado mas que traz uma grande melhora na qualidade de vida de quem tem fibrose cística. Minha amiga tem a capacidade do pulmão bem reduzida mas a medicação tem reduzido os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito a acessar o sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xarelto e foi muito difícil para conseguir , Positivo e facilidades: Nenhum, Negativo e dificuldades: Tds</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da vida, e essa medicação vai trazer vida à muitos pacientes...e isso é urgente, já perdemos muitas vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários , Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes de FC esperando por essa medicação, a vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sindeko, Positivo: , Negativo:</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é portador dessa deficiência que o medicamento atende</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará na qualidade de vida de muitos pacientes e evitara casos graves</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A cura para uma doença genética sempre pareceu algo muito longe, até impossível. Pacientes como eu, vivem com um atestado de morte arrastado a vida toda. Uma esperança como a desse tratamento que promove a cura ou a diminuição drástica dos sintomas é tudo o que queremos e precisamos. Um tratamento de saúde não deve ser negada a ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: São muitos remédios para tratamento, mas nenhum para a cura. , Positivo: Manter minha saúde o melhor possível, mas nada perto da cura. Ainda preciso me internar com frequência. , Negativo: Eles não são completamente efetivos.</p>
16/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deveriam ter acesso ao tratamento para cura da FC que é uma doença genética.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mulher toma vários remédios , Positivo: Ela se mantém por um tempo boa , Negativo: Ela precisa internar com frequência</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000, Positivo: , Negativo:</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho FC e eu preciso do medicamento,eu sou totalmente a favor da incorporação dele ao SUS,eu quero viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há doenças raras em pessoas sem condições financeiras e a vida é nosso bem mais precioso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que seja benéfico ao ser humano/ contribuinte brasileiro, deve ser obrigatoriamente incorporado ao SUS. Vidas são salvas por conta dessas novas medicações. Pessoas ganham qualidade de vida com essas medicações. Ademais, um país que destina bilhões para um fundo eleitoral não tem moral para negar qualquer tipo de assistência para saúde do cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Pacientes que precisam de medicação pra ter uma vida melhor,muito sofrimento ,com a medicação isso pode ser mudado Só quem conhece um paciente com essa doença sabe o quanto sofre , será vida."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozayme,creon, , Positivo: Ajuda muito pouco,a doença continua avançando e tomando conta, inalações, fisioterapia diária, medicação e o paciente não evolui, , Negativo: Apenas estabilizam um pouco os sintomas mas a doença continua com toda sua força, principalmente essa avalanche de secreção no pulmão que mesmo com esses medicamentos em uso não elimina.</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na importância de incorporar esse medicamento, para que todos tenham acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu,acredito no SUS e sei que tudo que é favorável para as pessoas que passam com problemas de saúde, tem que ser integrado ao sus então fica aqui todo meu apoio a essa implantação!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sabutamol spray, Positivo: Total...qualidade de vida, vivia com Falta de Ar não conseguia nem caminhar sem o medicamento , Negativo:</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do estado salvar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação e a salvação de muitas vidas portadoras de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O tratamento fornecido pelo SUS , Positivo: Melhoras de alguns sintomas , Negativo: Eles ainda não são suficientes precisa de um tratamento melhor</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu conheço pessoas com a doença, e posso dizer que a sociedade não tem ideia das dificuldades que eles enfrentam para realizar coisas simples do dia a dia, como respirar sem desconforto, poder dormir deitado, falar sem tossir. A pessoa nasce com a doença, que é progressiva, afeta desde a infância e só piora. Difícil decidir se terá filhos ou não, tanto por não querer que um filho passe por tudo isso, mas também porque pode não viver para criá-lo, diante da expectativa de vida mais curta, geralmente adulto jovem. Para algumas dessas pessoas - e é possível identificar quais se beneficiam, esse tratamento é uma virada no jogo, é ganhar de volta a vida, de um jeito que nem se lembrava mais! Não dá para dizermos não! O tratamento existe, e todos devem ter o seu direito à saúde e dignidade respeitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de importantíssimo para qualidade de vida e longevidade do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon, azitromicina, colestimetato, tobramicina, Positivo: Ajudam a controlar os sintomas, Negativo: Só tratam os sintomas</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS possibilitará muitos pacientes com Fibrose Cística viverem mais e viverem melhor fundamental disponibilizá-lo para o tratamento dessa doença que ceifa precocemente muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos como Alfadornase (pulmosyme) e pancreatina, tobramicina...., Positivo: Controle função pulmonar, função digestiva e intestinal, Negativo:</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta é uma medicação que corrige a modulação genética do paciente e estabiliza a progressão da doença, que leva precocemente a morte. Com ele, recebemos o direito de viver com mais qualidade de vida e sem a necessidade de um tratamento intenso e degenerativo sem o uso dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Trikafta, similar a este, do mesmo fabricante, porém, para outra mutação genética, mas que tem exatamente o mesmo propósito., Positivo: "Ruptura na produção da secreção, ganho na função pulmonar (de 16% para 22% em 15 dias), sair da respiração por aparelhos e voltar a respirar em ar ambiente (era DPOC 24hrs - 4ltrs), diminuição considerada do PCR (queda acima de 100%, de 140 para 10), ganho de peso (3kg em 15 dias), muito mais qualidade de vida para fazer as atividades de um civil comum de maneira independente, como caminhar, fazer as tarefas domésticas, de higiene pessoal, atividades físicas, fisioterapia, em resumo, ""viver com a doença e não para a doença"".", Negativo: Nenhuma, a única dificuldade é o acesso a medicação, a demora para conseguir iniciar o tratamento é muito prejudicial, pois a Fibrose Cística é uma doença degenerativa, portanto, o que perdemos de função pulmonar, raramente é reversível.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de grande importância para a comunidade da fibrose cística, deve ser incorporado já!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmosaine, encher, vitaminas, antibióticos, etc, Positivo: , Negativo:</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que seja para salvar vidas, tem sim que ser distribuído pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Trikafta, Pulmozime, Creon, Positivo: Qualidade de vida para o paciente, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Essa medicação funciona como modulador corrigindo o defeito genético portanto as internações/exacerbações/ oxigênio terapia tem uma diminuição espantosa; o ganho de peso, autonomia do paciente, qualidade de vida realmente são transformadoras; Os valores gastos com internações, antibioticos são também um ponto positivo sendo que praticamente deixarão de existir. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Trikafta, Positivo: "A capacidade pulmonar aumentou consideravelmente; a saturação de 89/91 mudou para 93/95; ganho de peso; ausência de exacerbações constantes; uso de oxigênio 24hs diminuiu; vitalidade com esses ganhos permitiu voltar aos estudos; a vontade de ""viver"" nem tem avaliação de tão satisfatória ", Negativo: Até o momento nenhum ponto negativo</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses novos moduladores são a esperança de uma maior qualidade de vida e prolongamento da mesma, em milhares de pacientes com Fibrose Cística. Por favor, não nos neguem esse direito! Só queremos viver e continuar respirando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Colistin, Tobramicina, pulmozyme., Positivo: Eles nos dão qualidade de vida!, Negativo: Nenhum</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma prima que precisa mto do Pulmozyme</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem tem contato diariamente com familiares e/de pacientes com Fibrose Cística, sabemos o quanto é importante e indispensável um medicamento que contribua no tratamento dessa doença gravíssima.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimento, trabalho em uma instituição/no setor que realiza o exame Teste do Suor., Positivo: , Negativo: No dia a dia vejo a importância de um paciente descobrir que tem a Fibrose Cística, para assim iniciar o quanto antes o tratamento, e através dos tratamentos ter melhor qualidade de vida.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eles precisam desse medicamento para ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nem um por que ela não usou nem um medicamento em avaliação pois ela só tem 4 anos , Positivo e facilidades: Nem uma por que ela ainda não fez nem um uso de medicamento em avaliação , Negativo e dificuldades: Nem uma tbm por que ela ainda não fez nem um uso de medicamento em avaliação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela faz o uso de inalação salgada e inalação dornase enzimas pancreática azidromicina . E já fez uso de outros medicamento quando está internada, Positivo: Os medicamentos ajudam um pouco mais não resolve o problema de quem tem fibrose cística, Negativo: Os medicamentos ajudam mais não resolve o problema de quem tem fibrose cística</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com comprovação de eficácia dos usuários, com melhora no quadro e melhor qualidade de vida, uma esperança de dias melhores para os portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne e crepom, além das fisioterapias, Positivo: São apenas resultados paleativos, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um direito assegurado pela constituição que deve ser honrado em prol daqueles que dependem de medicamentos específicos para sobreviverem ou terem melhor qualidade de vida. É indiscutível e necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Fibrose Cística não tem uma vida normal devido ao alto número de internações , progressão para outras doenças como diabetes, transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo e facilidades: "Melhora em toda condição de saúde, diminuição de infecções , melhora na condição pulmonar, diminuição de diabetes. Melhora significativa na tosse e ganho de peso ", Negativo e dificuldades: Até o momento nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente temos uma nova tecnologia, um modulador de nova geração que foi aprovado recentemente na Anvisa e este (Trikafta) sim deve ser incorporado no SUS, por se demonstrar mais eficaz nos estudos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, antibiótico de uso oral, broncodilatadores., Positivo: Melhora na absorção de gordura e nutrientes, melhora na função pulmonar, prevenção de doenças pulmonares., Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o direito a vida e saude garantido na constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o direito a vida e saude garantido na constituição</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento ajudará a muitos portadores de Fibrose cística a ter uma melhor qualidade de</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, colistimetato de sódio, tobramicina , Positivo: Uma melhora no quadro de exacerbação e erradicação de bactérias que pioram o quadro do portador da doença, Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O tratamento medicamentoso adequado é essencial para a garantia da qualidade de vida do paciente, e influenciará também em sua expectativa de vida. O tratamento de doenças raras deve ser provido pelo Estado, favorecendo aos pacientes em uma vida mais próxima à normalidade (comparada a pessoas que não possuam a doença)"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Gentamicina Garamicina Pulmozyme Fluimicil Enzimas digestivas Suplementos vitamínicos", Positivo: Controle de sintomas e infecções decorrentes da doença, Negativo:</p>
17/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme/alfadornase. , Positivo: É notável a fluidificação da secreção pulmonar e com isso a limpeza do pulmão. Essencial para um bom funcionamento do pulmão já lesado pela doença. , Negativo: Não obtive resultados negativos.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro o nome, Positivo: , Negativo:</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para q o paciente tenha uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sobrevivência de muitas crianças depende deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença grave deve ser atendida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à medicação é importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes que apresentam fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SAÚDE DE TODOS É PRINCIPIO BASICO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Minha sobrinha tem Fibrose cística, e esta é uma medicação elegível para a mutação que ela tem. È direito de todos querer viver, se socializar, e infelizmente por limitarem a disponibilidade desses medicamentos aos SUS, muitos portadores de fibrose cística nem chegam a vida adulta. Desejo que minha sobrinha cresça, estude, trabalhe, tenha sua família. Não tirem esse direito dela."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar aos portadores da Fibrose Cística esperança e o tão esperado medicamento para tratar as causas adjacentes da doença sendo de forma preventiva e não como e feita hoje tratando os sintomas, iremos elevar o tratamento no Brasil a padrões internacionais onde a qualidade de vida e sobre vida dos pacientes e o mais importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Flixotide, Dekas, Omeprazol, Solução Salina hipertônica, Aerolin, Pulmozyme (alfadornase), Trobamicina Inalatória, Antibióticos, INTERNAÇÕES!!!, Positivo: Cuidados corretivos, apenas tratam as complicações e não a causa da doença. , Negativo: Desgaste estomacal pelo uso excessivo de medicamentos de uso oral, irritação nas vias aéreas pelo uso excessivo de medicamentos inalatórios, resistências das bactérias pelo uso repetitivo do mesmo medicamento, complicações hepáticas pelo uso excessivo de medicamentos diversos.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão deve ser incorporado ao sus para que os pacientes elegíveis tenham a oportunidade de se tratar visto que o mesmo é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colistimetato de sodio, creon 10000, Positivo: Manutenção do peso e erradicação de bactéria , Negativo: Preço muito caro</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10000, fortini, tcm, vitamina adek., Positivo: São essenciais para qualidade de vida de pessoas com fibrose cística, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que tem mutações em que só este medicamento pode ajudar a controlar melhor a FC. Podendo inclusive trazer qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que o SUS inclui esta doença no teste do pezinho, tem que fornecer suporte aos pacientes. Ofertando o melhor produto para o tratamento. Visando a qualidade de vida e o bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos orais e inalatórios, enzimas pancreáticas, vitaminas., Positivo: A doença fica controlada, mas requer um cuidado rigoroso com o paciente. Pois facilmente as bactérias pulmonares se manifestam., Negativo: Dificuldade de demanda no abastecimento. Cada atraso resulta em complicações ao paciente.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois muitos pacientes necessitam de medicamentos que são muito caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu acho que sendo aprovado pela Avisa. Todo medicamento a favor dá cura para o portador com fibrose cística deve ter direito garantido. E gratuito. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve, urgentemente, ser incorporado ao SUS, para facilitar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que ajudará diversas pessoas que sofrem dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas seriam beneficiadas pelo medicamento se fosse disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é fundamental para qualidade de vida e sobrevivência dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou pai de uma linda princesa, portadora de Fibrose cística e com mutação elegível para este medicamento. Acho que deve ser incorporado sim, como também os outros que serão submetidos daqui em diante. Desejo um futuro para a minha pequenina, que hoje só tem 3 anos e que já passou por diversas situações difíceis com infecções pulmonares, distúrbios gastrointestinais devido a doença que possui. Meu desejo é que ela cresça em sociedade, tenha um futuro digno, possa estudar, constituir família; essa não é a realidade de hoje. Poucos chegam a vida adulta. Minha princesa precisa viver, todos merecem viver. É obrigação do Estado fornecer este medicamento e outros para as doenças raras."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pancreatina 10.000 Pulmozyme", Positivo: Ela iniciou o tratamento com 5 meses, e desde então teve uma melhora, mas não é suficiente para outras diversas situações que ocorrem com o organismo destes pacientes., Negativo: "Dificuldades na falta deles, o custo é muito alto. O SUS deve fornecer.. É nosso direito, pagamos por isso."</p>
17/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo e paciente com dificuldade para tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mepolizumabe, Positivo e facilidades: Medicação com grande eficácia , Negativo e dificuldades: Preço além das condições</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara com poucas opções de tratamento e portanto, alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma nova medicação que salva e da qualidade de vida não precisa de comentarios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmizine, Positivo: Qualidade de vida para a pessoa que usa,poder respirar sem aparelho., Negativo: Nenhum até o momento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento da classe dos moduladores, com estudos que comprovam o aumento da qualidade de vida de pacientes com FC. Por ter sido negado a incorporação do Orkambi, outra tecnologia que ajudaria estes pacientes. Pois espero que todos os pacientes possam se beneficiar dos benefícios dos efeitos deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas (pancreatina), broncodilatadores, antibióticos de via oral., Positivo: Melhor absorção de nutrientes e gorduras, função pulmonar mantida., Negativo: Não tive resultados negativos.</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, colistin , dormase alfa, creon , ciprofloxacina., Positivo: Estagnação do avanço da patologia, ou breve melhora., Negativo: Perda de audição permanente, e efeitos colaterais diversos e pontuais.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que o governo subsidie medicamentos á pessoas com doenças especiais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é uma tecnologia que irá trazer mais qualidade de vida, reduzir os sintomas da doença, e prolongar a vida de muitas pessoas com FC. Os resultados não podem ser obtidos com os tratamentos disponíveis atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Broncodilatadores, salina hipertônica, polivitamínicos, Pancreatina, antibióticos., Positivo: Melhora na função pulmonar, expectoração de secreções, eliminação de bactérias nocivas, melhora no ganho de peso, absorção de nutrientes e gorduras., Negativo: Não percebi resultados negativos. Apenas o fato de serem diversos tratamentos, um para cada sintoma isolado. E com esta nova tecnologia, o tratamento se faz com um medicamento apenas.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho está fazendo uso e é bem complicado (burocrático) conseguir a medicação, tbm é caro pois temos que pagar um advogado para entrar com o processo e mais todos os tramites. E tem períodos que ficamos sem a medicação por conta desta burocracia até a liberação do valor para realizarmos a compra.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: "Uma melhora significativa no score pulmonar, não teve mais infecções respiratórias significativas, não houve mais necessidade de internações. A parte intestinal melhorou muito, as vias respiratórias superiores também estão muito bem, sem nenhuma sinusite ou pólipos. Melhorou a absorção dos alimentos, com mais apetite e ganhando peso.", Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Todos que fazem parte do tratamento convencional. Creon, Pulmozyme...", Positivo: São necessários para o tratamento como um todo, enquanto a ciência evolui e nos proporciona novas drogas para o tratamento com menos efeitos colaterais e melhoras mais efetivas., Negativo: Chega um ponto que não fazem o efeito esperado, não impedindo as infecções e internações.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de muitas pessoas depende deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Creon 10000 pancrealipase Pulmozyme alfadornase", Positivo: Ganho de peso e melhora bastante significativa no quadro pulmonar, Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão é de extrema importância para a comunidade FC, podendo salvar inúmeras vidas. Muitas pessoas podem ter suas vidas salvas e até mesmo aumento na sua expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elastase fecal, ADEKAS, Cloreto de Sódio 20%, Soro Fisiológico 0.9%, Pancreatina 10.000, consultas com equipe multidisciplinar, exame genético , Positivo: Todos os medicamentos, consultas, tratamentos e exames citados anteriormente foram/são de extrema importância para chegarmos aos resultados de saúde atual da minha filha, Negativo: Até o momento não tivemos resultados negativos</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje no mundo existem quatro moduladores para tratamentos de fibrose cística. Um deles foi negado por esta Comissão (Orkambi - lumacaftor/ivacaftor), um deles teve decisão de incorporação (Kalydeco - ivacaftor), mas, até hoje, não está sendo dispensado pelo SUS e outro, o mais recente de todos, recebeu seu registro e aguarda a CMED (Trikafta - elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor). De qualquer forma, o que pouca gente sabe, inclusive esta Comissão, é que seus usos são diferentes e suas elegibilidades, também. Pacientes que esperavam pelo Orkambi, que foi negado, NÃO PODEM fazer uso do Kalydeco, que foi incorporado em função das mutações do gene CFTR contidas na bula brasileira, MAS PODEM fazer uso do Symdeko (tezacaftor/ivacaftor), este medicamento atualmente sendo analisado. Hoje, essas pessoas estão sem qualquer modulador para tratamento, somente sendo tratados os sintomas da doença sem que haja tratamento da causa, adiando a morte, dia após dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu creio que o medicamento traz melhorias e qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicamentos que atuam nos sintomas da doença, Positivo: , Negativo:</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Nossos filhos merecem respeito. Ela tem direito a vida."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários, Positivo: Melhoras na qualidade de vida., Negativo: Experiência negativa do quando falta a medicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se não for incorporada no SUS, os pacientes não terão acesso ao medicamento, decido ao alto custo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgias, diversos antibióticos, fisioterapia respiratória, Positivo: Melhora na qualidade de vida. Diminuiu a secreção e melhora a respiração , Negativo: Reações adversas como falta da voz e dor de estômago</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha amiga tem a doença e não tem condições de arcar com as despesas para adquirir este medicamento, que tem sido fundamental no tratamento dessa enfermidade.Sendo o acesso à saúde um dos direitos fundamentais de todo cidadão que o Estado deve prover, sou a favor da incorporação do remédio ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha tem filho com fibrose cística e nos esclarece sobre o assunto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para a vida de todos os paciente com fibrose cística elegível. Direito à viver e com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga com fibrose cística que precisa muito de medicação para ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero de extrema importância a incorporação dessa nova medicação para o tratamento da Fibrose Cística, uma vez que esse medicamento, diferentemente dos outros já disponíveis, atua no defeito base da doença, podendo interromper a sua progressão e melhorar a qualidade de vida dos pacientes. Minha filha, hoje com 17 anos, já começa a apresentar progressão sistemática de deterioração pulmonar e infelizmente as terapias disponíveis já não apresentam mais efeito. Infelizmente já passou a ser resistente aos antibióticos orais, necessitando de internações periódicas para tratamento de exacerbações pulmonares. Infelizmente sabemos que esses antibióticos venosos também deixarão em breve de surtir efeito. Necessitamos urgente dessa nova medicação para ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, antibióticos inalatórios (tobramicina e colistim), antibióticos orais (azitromicina, ciprofloxacino, bactrim, levofloxacino), antibióticos venosos em internações hospitalares, alfadornase inalatória, relvar, budesonida, Positivo: Esses medicamentos tem a função de atenuar os sintomas provenientes da Fibrose Cística. Infelizmente atualmente já não tem mais impedido sua progressão. A qualidade de vida da minha filha hoje já começa a ficar seriamente comprometida, aos 17 anos., Negativo: Esses tratamentos dispendem da minha filha muitas horas de seu dia em constantes inalações. Os antibióticos começam a ser resistentes às bactérias que já colonizam seu pulmão, necessitando de internações periódicas para antibióticos venosos. Cada internação por no mínimo 14 dias, impacta muito sua qualidade de vida.</p>
17/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Salva vidas Direito a saúde na constituição "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi , Positivo e facilidades: Melhorou qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi , Positivo: Melhora na capacidade pulmonar, Negativo: Nenhum</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pulmozyne, Positivo: Melhora na função respiratória, Negativo:</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a doença é progressiva e crônica aumentar a qualidade e tempo de vida dos pacientes é dever do Estado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha está na fila do transplante de pulmão esse remédio irá fazer toda diferença na vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, Tobramicina, azitromicina, linozolida, ciprofloxacino, corticoides, itraconazol e outros., Positivo: É bom por um tempo mas logo volta as crises. , Negativo:</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A comorbidade em questão possui tratamento de custo alto e se encontra em demasiado risco em virtude da Pandemia que nos assola. Logo a inserção de uma nova droga vai diminuir os riscos atrelados a doença e atrelados ao risco com relação a COVID</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma grande amiga portadora de Fibrose Cística e acompanhei toda luta dela pelo remédio. Assim como vejo dia após dia a melhora na qualidade e expectativa de vida dela! Esse remédio precisa chegar a todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma grande amiga portadora de Fibrose Cística e acompanhei toda luta dela pelo remédio. Assim como vejo dia após dia a melhora na qualidade e expectativa de vida dela! Esse remédio precisa chegar a todos o mais rápido possível! Eles merecem respirar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é portadora da FC e nos como seres humanos e como temos uma constituição federal que nos garante os direitos fundamentais, quero reforçar o pedido de incorporação do medicamento no sus, isso é uma questão de vida, quem ler isso aqui e não tem compaixão não pode se considerar humano, pois negar um medicamento que trás esperança é condenar a morte uma pessoa. E aí o peso disso não é uma questão só financeira para o país mas para a eternidade aonde isso vai pesar sobre você, se fizer uma boa ação será sem peso, e ajudará muitas pessoas,O dinheiro está aí para ser usado. Tenha clemência por quem sofre com a falta de ar!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta , Positivo: Melhora a capacidade pulmonar em mais de 20%, Negativo: A falta de disponibilidade para ser entregue pelo sus aos pacientes</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO LIDO MUITAS INFORMAÇÕES POSITIVAS SOBRE A INTERAÇÃO DO MEDICAMENTO NOS PACIENTES E A GRANDE DIFERENÇA POSITIVA NA SUA ATUAÇÃO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta deste medicamento afeta uma vida inteira não só do paciente mas também de toda sua família, familiares e amigos que sofrem ao ver a luta desigual que o paciente trava pela sua vida! Tenham Deus no coração ao decidirem sobre isto!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se temos milhares de pessoas sofrendo e morrendo e está medicação é a solução, o SUS tem que fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Fortine ADEK, TCM, Positivo: Melhora na digestão e aproveitamos dos nutrientes necessários para o crescimento e desenvolvimento da criança , Negativo: Nenhum</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é que deve arcar com todas as despesas sobre saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SYNDEKO (Tezacaftor/Ivacaftor) atua na CAUSA da fibrose cística e estabiliza a progressão da doença em nós pacientes elegíveis, além de impactar positivamente no ganho da função pulmonar e qualidade de vida. Os medicamentos disponíveis atualmente no SUS para determinadas mutações NÃO atuam na CAUSA da fibrose cística, Eles são paliativos e não interrompem as nossas frequentes exacerbações infecciosas pulmonares e consequentemente a progressão do comprometimento funcional do nosso pulmão. Logo, a doença invariavelmente progride com maior comprometimento pancreático além da falência do sistema respiratório e morte. NÃO QUERO MORRER! A outra opção disponível no SUS para nós pacientes seria o transplante pulmonar duplo, que é um procedimento complexo, de altíssimo custo e com pouca sobrevida e auto risco de morte.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SYNDEKO (Tezacaftor/Ivacaftor)., Positivo e facilidades: Melhora das frequentes exacerbações infecciosas pulmonares que exigem internação hospitalar, melhora do comprometimento funcional pulmonar e ganho de peso., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Broncodilatadores; mucolíticos; macrolídeos; antibióticos orais, inalatórios e venosos; corticoides nasais, orais, inalatórios e endovenosos, enzimas pancreáticas; vitamina ADEK; enzima pulmonar (alfa dornase); fisioterapia respiratória; oxigenioterapia; acessos venosos profundos; bronquioscopias; embolização; mais de 30 internações hospitalares etc., Positivo: Os tratamentos atuais são paliativos. Melhoram um pouco a minha tosse, secreção, falta de ar, sangramento pulmonar etc. Mas não impedem que todos os dias eu sinta essas coisas! Eles não impedem a progressão da minha fibrose cística., Negativo: O resultado negativo é que mesmo com esses tratamentos a doença continua a progredir, o que inevitavelmente me levará ao transplante pulmonar e/ou à morte.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnosticada com Fibrose Cística em 2001, com 4 anos de idade, e vejo a necessidade urgente desse remédio em meu tratamento para estabilizar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, Pulmozyme, Creon, Tobramicina, Colimicina., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito do cidadão e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve fornecer para todos os pacientes que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SYNDEKO (Tezacaftor/Ivacaftor) age na CAUSA da fibrose cística e estabiliza a progressão da doença nos pacientes elegíveis, além de promover o ganho da função pulmonar e qualidade de vida. Os medicamentos disponíveis atualmente no SUS para determinadas mutações NÃO atuam na CAUSA da fibrose cística, Eles são paliativos e não interrompem as frequentes exacerbações infecciosas pulmonares e conseqüentemente a progressão do comprometimento funcional pulmonar. Logo, a doença progride levando a falência do sistema respiratório e morte. A outra opção disponível no SUS para esses pacientes seria o transplante pulmonar duplo, que é um procedimento complexo, de altíssimo custo e com pouca sobrevida e auto risco de morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SYNDEKO (Tezacaftor/Ivacaftor), Positivo e facilidades: "Melhora das frequentes exacerbações infecciosas pulmonares que exigem internação hospitalar, melhora do comprometimento funcional pulmonar e ganho de peso e conseqüentemente qualidade de vida. ", Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: broncodilatadores, mucolíticos, antibióticos, corticoides, enzimas pancreáticas, enzima pulmonar, fisioterapia respiratória, internações, uso de oxigenio, vitaminas ADEK etc, Positivo: Esses outros medicamentos diminuem um pouco a tosse, a secreção, a falta de ar... mas esses sintomas continuam existindo todos os dias porque nenhum desses medicamentos agem na causa da fibrose cística. eles são apenas paliativos., Negativo: Esses outros medicamentos não agem na causa da fibrose cística e por isso eles não evitam a progressão da doença. Logo o caminho é o transplante pulmonar e/ou a morte.</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio deve ser incorporado porque é um tratamento que age na CAUSA da fibrose cística coisa que os outros tratamentos oferecidos pelo SUS não fazem. Esse medicamento impede a progressão da doença, além de aumentar a função pulmonar. É UMA MUDANÇA FANTÁSTICA na qualidade de vida dos pacientes que não têm recursos para comprar esse remédio de jeito algum. Os pacientes invariavelmente evoluem para o transplante pulmonar duplo que é oferecido pelo SUS, tratamento esse muito mais complexo e caro do que a disponibilidade do SYMDEKO no sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SYNDEKO (Tezacaftor/Ivacaftor) , Positivo e facilidades: O SYMDEKO Melhora das frequentes exacerbações infecciosas pulmonares que exigem internação hospitalar, evita futuras lesões, melhora o comprometimento funcional pulmonar e ganho de peso. Evita que os pacientes evoluam para o transplante e/ou morte., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: broncodilatadores, mucolíticos, antibióticos, corticoides, vitaminas, enzimas pancreáticas, pulmozime, fisioterapia respiratória, uso de oxigenio, vários internamentos. , Positivo: Esses outros medicamentos melhoram um pouco a falta de ar, o catarro, a tosse..., Negativo: esses medicamentos não paralizam a fibrose cística... eles são apenas paliativos e a doença continua a evoluir levando ao transplante de pulmão ou a morte.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A saúde é direito de todos e dever do estado, partindo dessa primícia, gostaria que meus sobrinhos tivessem direito a vida com qualidade. Assistir todos os dias o sofrimento de dois adolescentes que vislumbram por dias melhores, estudando, realizando sonhos e acreditando no futuro e por menos dias olhando a vida pela janela de um hospital. Que o direito deles seja respeitado e acredito que lutar pela vida deles é proporcionar essa medicação para o alívio de sintomas terríveis e que causam danos multisistêmicos. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: A reversão do defeito genético na célula, diminui consideravelmente os sintomas danosos e melhora a qualidade de vida do doente., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas têm direito a tratamento pelo SUS já que somos os financiadores e pagadores de impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SYMDEKO atua na CAUSA da Fibrose cística e INTERROMPE a deterioração dos pulmões, permitindo ganho da função pulmonar uma vez que a doença é progressiva se sua causa não for atacada. Os outros medicamentos disponíveis no SUS são paliativos e não interrompem a progressão da doença. Logo, os fibrocísticos com mutações elegíveis para o SYMDEKO só dispõem da opção transplante pulmonar para evitar a falência total do sistema respiratório, procedimento complexo, de altíssimo custo para o SUS e risco de morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SYNDEKO (Tezacaftor/Ivacaftor) , Positivo e facilidades: Como o SYMDEKO age na CAUSA tríade obstrução-inflamação-colonização ele interrompe a deterioração pulmonar, aumentando os parâmetros da prova de função pulmonar o que impacta diretamente na qualidade de vida dos fibrocísticos., Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: broncodilatadores, mucolíticos, antiinflamatórios, antibióticos (orais, inalatórios e endovenosos), corticoides, enzima pulmonar, enzima pancreática, fisioterapia respiratória, oxigenioterapia, internamentos, Positivo: Esses outros medicamentos melhoram um pouco a falta de ar, o catarro e a tosse., Negativo: Mesmo com todos os outros medicamentos citados acima a DOENÇA PROGRIDE, levando invariavelmente ao quadro de falência respiratória e morte; ou transplante pulmonar.</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para acesso ao tratamento é possível cura daqueles que detêm esta específica variação da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE O PAPEL DA MEDICINA É ALIVIAR A DOR DOS SERES HUMANOS. LOGO TODO SER DEVE TER ACESSO AOS MEDICAMENTOS NECESSÁRIOS PARA A QUALIDADE DO SEU BEM ESTAR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento relevante para manutenção da vida de pacientes raros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que os paciente tenha o direito a vida e saúde garantido na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A falta desse medicamento prejudica vidas de vários Brasileiros como pacientes e toda família e familiares. ORO A DEUS PARA QUE CHEGUE AO SUS. QUE SEJA RAPIDO!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cindeco, Positivo: Symdeco, Negativo: Só tenho a falar a parte positiva. Vida normal.voltando a vida normal, estudando,trabalhando. QUALIDADE DE VIDAAA</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas carentes necessitam deste medicamento, porém, não tem acesso, logo muitos chegam a óbito por falta da medição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Este medicamento é fundamental para oferecer uma vida não só dentro dos padrões ""normais"" para os pacientes com fibrose cística, como para dar condições de sobreviver, considerando que muitos já morreram sem acesso ao medicamento."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha prima teve acesso ao medicamento Sindeko depois de um longo processo judicial., Positivo e facilidades: Ela passou a respirar normalmente e não se sentir cansada o tempo todo como estava antes do medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento de perto a luta de uma amiga que precisou de afastar do trabalho, faculdade, convívio social e demais interações sociais porque não aguentava falar mais que 5min e já estava sentindo falta de ar. Não podia mais caminhar na praça nem fazer suas atividades físicas diárias. Até mesmo atividades domésticas não conseguia mais fazer. Dormir, apenas inclinada. No entanto, após a medicação vimos nossa querida amiga retornar ao convívio e a exercer pequenas atividades antes paralisadas. Desejo que outros também possam retornar a viver bem e que possam aproveitar melhor seu tempo de vida. Há crianças que não conseguem chegar sequer na adolescência por conta de um tratamento eficaz e temos a oportunidade de ajudar cedendo a estas crianças/famílias a alegria de viver, basta ter acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pode oferecer oportunidades aquelas pessoas que não tem condições financeiras para adquirir o medicamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Outros países como Canadá, Alemanha, Israel já tem esse tratamento há anos. 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amigo de uma paciente com Fibrose Cística, acompanhei o quadro limitante que a doença a impôs, assim como sua melhora significativa, após ela iniciar o tratamento com a Symdeko. Portanto, sou completamente a favor de sua inclusão no rol de medicamentos do SUS, pois a partir daí pude tomar conhecimento de inúmeros outros casos de melhora com o medicamento e, infelizmente, dos óbitos decorrentes da falta de tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento tão importante para quem sofre de uma doença tão séria, tendo a capacidade de estabilizar e até mesmo reverter o quadro, este medicamento é uma vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Creon, Azitromicina e Adeks., Positivo: , Negativo:
17/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Melhora na respiração, na falta de ar, dando ensejo a ter uma vida mais normal (trabalho, atividade física, etc). Muitas pessoas já morreram pela falta desta medicação, crianças, inclusive., Negativo e dificuldades: 3ª - Não
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de uso crônico que não tem substituto comercial 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos precisam! Alívio da dor para muitas crianças e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de fundamental importância para os pacientes com fibrose cística e constitui na sobrevida desses pacientes. Sem esse medicamento, os pacientes não tem muita esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, direito ao tratamento e à vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser inserido no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus familiares além de estender a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzimas digestivas literalmente em todas as refeições. Suplementos vitamínicos específicos. Alimentação hipercalórica. Fisioterapia diária incluindo remédio nebulizador específico. ", Positivo: "Melhora na qualidade de vida do paciente. Porém com o Symdeko, Orkambi e Trikafta, muitos destes remédios bem serão eliminados . Afinal está nova geração de remédios corrige alguns problemas básicos inibindo outros sintomas e deficiências. Eu diria que é fundamental para todos ter acesso a estes remédios. Grato ", Negativo: "Muitos remédios, tomam muito tempo do dia , além de possíveis faltas de algum deles. "</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito triste ter que lembrar que a Constituição garante acesso à saúde em sua forma mais ampla. Um medicamento como esse, que pode fazer a diferença para muitas brasileiras e brasileiros, já existe e poderia estar salvando muitas vidas. Um doente raro ainda é um doente e tem o direito garantido ao cuidado adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes estão morrendo..o medicamento prolonga é proporcional qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença muito delicada e precisa esses medicamentos no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo cidadão brasileiro deve ter acesso à medicação necessária para uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O novo medicamento pode trazer qualidade vida e evitar a morte de jovens que possuem essa debilitante e mortal doença. Se há uma forma de evitar isso ela deve ser disponível para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma chance para as crianças e adolescentes que lutam contra a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento faz uma diferença crucial no tratamento da FC! Vejo de perto a evolução da minha amiga depois que começou a tomar! É vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos usados para tratar fibrose cística são difíceis de obter, além de terem custo elevado. Por esse motivo, devem ser disponibilizados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme e Seretide, Positivo: Melhora geral na respiração e diminuição do cansaço constante causado pela dificuldade para respirar., Negativo: Nenhum</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã e muitos outros pacientes dependem desse remédio para viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com toda certeza deve ser incorporado no SUS para que possa abranger a maior parte dos pacientes que tanto necessita deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, colimicina, alfadornase., Positivo: Esses medicamentos que faz com que a minha filha tenha melhor qualidade de vida., Negativo: Resultado negativo nenhum.</p>
18/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora da qualidade de vida de pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a sobrevivência/qualidade devida de crianças com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Como se trata de doença genética e sem cura, é de extrema importância incorporar ao SUS o único medicamento disponível no mercado que ataca a causa da doença (Fibroce Cística), uma vez que todos os demais servem para tratar os efeitos da doença. Somente com a incorporação deste tipo de medicamentos é que poderemos uma melhor qualidade de vida, além de sobre vida as pacientes acometidos de Fibroce Cística."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Polivitaminico Dekas ou similares Pancreatina Alfadornaze Antibióticos diversos", Positivo: ganho de peso e altura, melhor nutrição, diminuição de exacerbações , Negativo: Nenhum</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo como é importante e essencial para quem temfibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Fundamental para tratamento da fibrose cística. Crianças normalmente não conseguem chegar a fase adulta. Problemas com falta de ar, dificuldade para respirar ao dormir, não consegue fazer atividades simples como uma caminhada mais longa A expectativa da medicação deixa os pacientes ainda mais ansiosos e debilitados "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Os resultados dos estudos, em que pese o alto custo, são favoráveis. O custo de internamentos de pacientes com fibrose cística compensa os gastos com a medicação."</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Tezacaftos/ivacaftor Antibióticos inalados Pancreatina", Positivo e facilidades: Redução significativa das exacerbações infecciosas respiratórias, Negativo e dificuldades: Obtenção da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "antibióticos injetáveis e inalados ", Positivo: Controle parcial das exacerbações infecciosas, Negativo:</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio pode trazer muita qualidade de vida às pessoas que já sofrem muito com essa doença. Infelizmente, o valor é proibitivo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Melhora muito grande na capacidade respiratória, melhora na imunidade., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrease, Positivo: , Negativo:</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Essa medicação está mudando a vida de quem faz uso. Permite que a pessoa volte a ter expectativa de vida, consiga fazer coisas básicas do dia a dia, ter qualidade de vida, até coisas simples como respirar!! É uma medicação extremamente cara e de difícil acesso, infelizmente muitas pessoas perderam a vida por não ter acesso a ela. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é fibrocístico e necessita da medicação, assim como uma infinidade de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alphadornase (pulmosyme), Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez evidenciada a eficácia segura do medicamento em outros pacientes, tem quer incorporado nos SUS. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda melhoria de saúde a qualquer indivíduo tem que ser incorporada, para a dignidade da pessoa humana 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que são portadoras precisam ter acesso ao tratamento e medicamentos de forma gratuita, pois muitos são hipossuficientes. 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para quem faz uso 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores sofrem muito e precisam ser assistidos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de fibrose cística necessitam e merecem 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O symdeko melhora a vida do paciente como um todo, em termos de vitalidade, ânimo e possibilidades de viver uma vida quase normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Melhora da vitalidade, melhora da respiração, melhora do cansaço físico, redução total de secreção, redução total de tosse, possibilidade de voltar a fazer exercícios físicos a atividades cotidianas., Negativo e dificuldades: Não observei nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que todos que precisam tenham acesso ao medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento imprescindível para melhorar a saúde e a qualidade de vida das pessoas com a doença, o SUS deve fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam do remédio e não tem acesso,não é uma escolha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que a conitec tem que encooporar ao sus, pois essa medicação faz muita diferença na vida dos pacientes trazendo qualidade de vida, é direito do paciente as novas drogas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida do portador de Fibrose Cística com esse medicamento se tornaria muito melhor, viveriam uma vida com mais saúde, ativos e felizes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é portador de FC, homozigoto delta F508, esse medicamento será de grande importância para o tratamento dele. Atualmente ele tem 9 anos, com forte comprometimento da capacidade pancreática. Precisamos desse medicamento mais do que nunca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, Pancreatina, DEKAs, Coli, diversos tipos de suplementos. , Positivo: Quando temos as medicações e suplementos a disposição a adesão ao tratamento é mais eficaz e traz conseqüentemente melhores resultados. Gerando uma melhor qualidade de vida. , Negativo: Não tive resultados negativos. Ao contrário, as medicações são fundamentais ao tratamento.</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento para viver melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pulmozime Tobramicina Colimicina Salina Pancreatina", Positivo: Não há como viver sem medicação, Negativo: Muitas internações... Piora da doença</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Remédio essencial para pessoas com fibrose cística. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trouxe melhoras significativas na qualidade de vida de uma amiga.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação aumentará a expectativa de vida dos pacientes com fibrose Cística além de oferecer melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, pulmozyme, seretide, azitromicina, aquadeks, nutridrink, TCM, , Positivo: Melhora na qualidade de vida. Tempo espaçado entre as infecções, menos secreções mais disposição , Negativo:</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Constituição Federal em seus artigos 23, inciso II e 196, assegura ao Estado o dever de cuidar da saúde dos cidadãos, indistintamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O contribuinte, de uma forma geral, excluindo a classe política, sofre por falta de medicamentos e profissionais da saúde para atendimentos mais dignos, mesmo os que têm planos de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento é prioridade para a pessoa com problema ter qualidade de vida. Simples."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem que ter acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos dos que necessitam do medicamento não tem condições financeiras para comprar o medicamento e não podem de deixar de tomá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental à vida dos pacientes!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Os pacientes têm a possibilidade de retomar as atividades de rotina em suas vidas... podem voltar a estudar, trabalhar, fazer atividades comuns, mas que a doença impossibilita., Negativo e dificuldades: De negativo, só a ausência do medicamento, pois os sintomas retornam imediatamente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os demais , Positivo: Não são suficiente para o tratamento eficaz da doença , Negativo: A permanência dos sintomas</p>
18/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que todo medicamento de alto custo é que salvam vidas devem ser incorporadas no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Janumet para o Diabetes , Positivo e facilidades: Facilidade na aquisição , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei da dificuldade de comprar remédios sem condições financeiras. Acredito que a incorporação desse medicamento no SUS irá ajudar mas famílias. Esse é um dos objetivos da entidade. Ou não ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que atua na modulação da proteína, é utilizado em muitos países e os pacientes devem ter a chance de usar, e conhecer sua resposta ao medicamento já que casa individuo é único e são poucas as opções de remédios que tratam a causa da FC, melhor investimento impossível, pior é não ter a chance de utilizar o medicamento e recorrer a utilização dos serviços hospitalares por motivos de recorrentes infecções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas enzimas, suplementos, medicamentos inalatórios paliativos e generalistas, utilizados pra tratar enfermidades de pacientes que não possuem Fibrose cística. , Positivo: É a única opção que temos, pequena absorção de lipídeos através das enzimas digestivas e limpeza brônquica eterna na tentativa de evitar infecções. , Negativo: Apenas paliativos, já existem classes de medicamentos para tratar a doença propriamente dita e os pacientes continuam privados de utilizar.</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, porque milhares de pessoas no mundo necessita desse medicamento para sobreviver e ter uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon pancreatina, alfadornase, soro fisiológico, tobramicina, ciprofloxacina., Positivo: A melhora no quadro clínico., Negativo: Nenhum.</p>
19/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No ano de 2021, meu filho realizou dois testes do pezinho, e ambos se apresentaram positivos para fibrose cística. Após pesquisar sobre a doença, percebi que minha vida mudaria drasticamente e, pior, que o maior amor da minha vida talvez não tivesse a oportunidade de viver a vidinha dele com o básico: saúde. Graças ao bom Deus, o teste do suor mostrou-se negativo para a doença. Mas, a partir deste episódio eu me propus a fazer tudo que estiver ao meu alcance para que as crianças, adolescentes e jovens que possuem fibrose cística possam ter mais oportunidades de uma vida com menos sofrimento. Apenas quem passa pelo desespero de ter um filho com a saúde comprometida, conhece a importância de todo e qualquer recurso. Além de toda a dor causada pelos sintomas da doença, o descomunal valor do medicamento torna-se fator de ainda mais sofrimento. Peço, pelo amor de Deus, que vocês tomem a decisão a favor da incorporação deste medicamento ao SUS! Que sejam pessoas importantes, e façam a diferença na vida de quem sofre tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar acesso a tratamento disponível no mundo aos pacientes brasileiros de uma doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação que tem um alto custo para o paciente e que traz inúmeros benefícios deveriam ser incorporados ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Creon, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Quando há falta deles no SUS</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem o direito de receber qualquer medicação que tornem a vida delas melhores, porque já pelo fato de ter a doença já é um peso bem grande. E o mínimo que o estado pode fazer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É responsabilidade do estado viabilizar os recursos para tratamento pois nossa Constituição garante o direito à saúde. A má gestão dos recursos é que tem levado à situação de falta de recursos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, na minha opinião eu acho que os uso deve sim fornecer pois é vidas que se tá falando e quando se trata de vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante e caro para familia .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento para Fibrose cística no SUS irá ajudar a milhares de famílias necessitadas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tezacaftor, Positivo e facilidades: Resultados muito positivos , Negativo e dificuldades: Aquisição do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Governos têm a obrigação de cuidar da saúde de seus cidadãos e cidadãs. Este é um medicamento absolutamente necessário para quem apresenta a condição aqui em foco. 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria incorporação de medicamentos ajudaria bastante no tratamento dos pacientes já q mtos não tem boas condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é um dever do Estado. A oferta deste medicamento pelo SUS salvará a vida de crianças. A dispensação deste medicamento pela rede SUS afetará de forma positiva o paciente, que poderá fazer uso de uma terapêutica mais moderna, eficaz, capaz de paralisar a evolução da doença. Apesar de se tratar de um medicamento caro, no fim das contas o acesso garantido pelo SUS, se fará em ganho superior tanto em vidas quanto em custo com problemas decorrentes da doença. 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Alfa dornase Tobramicin", Positivo: , Negativo:
19/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito do paciente ter acesso a esse tratamento 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é uma medicação que salvará a vida de milhares de brasileiros se for disponibilizado pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
19/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadornase, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Maior controle na manifestação dos sintomas respiratórios e hepáticos que acometem pessoas com fibrose cística, Negativo e dificuldades: Não percebi</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nos fibrocísticos não temos uma vida normal, temos muitas limitações, na vida de maneira geral, muitas nebulizações, horários, medicamentos, fisioterapia, uma vida voltada para a doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Orkambi, Positivo e facilidades: Melhora na tosse, melhora nas dores abdominais, função pulmonar melhorada, maior capacidade cardio, baixa de diabetes., Negativo e dificuldades: Não vi pontos negativos até o momento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos diariamente, enzimas pancreáticas, vitaminas, suplementos, antibióticos inalatórios., Positivo: Só são paliativos, não melhoram a doença, Negativo: Com antibióticos a resistência de bactérias, dor de estômago, diarreias, gastrite, fígado comprometido</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é universal, integral e equinome, tem que fornecer esse medicamento para os usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: para hipertensão e diabetes, Positivo: todos, Negativo: nenhum</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS com muito comprometimento, pois essa medicação salva a vida dos portadores de fibrose cística fazendo com que eles respirem melhor e possam fazer suas atividades diárias com dignidade e saúde</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: A paciente voltou a respirar melhor, diminuiu as secreções, voltou a ter disposição para viver, fazer tarefas simples como caminhar, correr, trabalhar, estudar, fazer exercício físico, dormir deitada com medo de se afogar em tanta secreção produzida, Negativo e dificuldades: Não teve nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Em pesquisa científica, Symdeko reduziu as exacerbações, levou a um aumento no ganho de peso e na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Relatos de pessoas portadoras da doença ratificam os achados da pesquisa.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito quem precisa do medicamento e não tem condições de arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário e urgente a distribuição dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou irmã de uma pessoa portadora de fibrose cística. Presencio diariamente a luta que é viver com essa doença, a dificuldade imensa que é um simples ato que é respirar. Baixíssima qualidade de vida, recorrentes internações. Se existe uma esperança, é esse remédio, para que ela e milhares de pessoas tenham uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela toma diversos medicamentos diariamente, mas, devido ao avanço da doença, nenhum desses medicamento está mais fazendo efeito., Positivo: , Negativo:</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro muito há anos com essa agressiva doença e sinto que, a cada dia, estou perdendo um ano de vida. Luto pra sobreviver em meio a uma qualidade de vida que muito me agride. Só quero viver... E com qualidade melhor. Esse medicamento é o prescrito pela minha médica a mim. Tenham misericórdia dos que sofrem com essa doença muito agressiva. Deus guarde a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Solução salina hipertônica para inalação, alfadornase (pulmozime) para inalação, soro fisiológico para inalação, azitromicina via oral para contenção de inflamações, salbutamol, colistimetato sódico para inalação, tobramicina para inalação, amoxicilina, ciprofloxacino, bactrim-f e outros medicamentos de uso sazonal, Positivo: São medicamentos que ajudam no tratamento e na busca por retardar o avanço da doença. Mas, mesmo com eles, não se consegue uma estabilização satisfatória do quadro. E o uso de medicações é constante, incessante , Negativo: Em algumas ocasiões, pouca eficácia. Sensação de paliativo sem perspectiva de estabilidade da doença. Mesmo com esses medicamentos, o sofrimento é constante.</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho de suma importância que a Conitec, olhe com os direitos humanos aos nossos pacientes a injustiça de não ter um tratamento digno é gritante no Brasil. Do que adianta a ciência estudar para dar melhores condições de vida aos nossos filhos se quando as drogas precisam chegar até eles e desta forma que respondem ?? Dando parecer desfavorável ???</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho com todos os medicamos disponível no SuS. E todos os estudos mostram a qualidade de vida significativa que esse novo medicamento trará aos pacientes!, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é muito importante para a qualidade de vida dos portadores de fibrose cística.Somente quem convive sabe como são os dias com fibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase,tobramicina., Positivo: Diminuição da tosse e controle na produção de secreção., Negativo: A quantidade de medicamento e de vezes que é necessário medicar no dia para obter resultado.</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides inalatórios e antibióticos, Positivo: , Negativo:</p>
19/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Neste país tem que investir menos nos políticos para investir muito mais em saúde educação segurança empregos já que o povo e quem PAGA os impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação cara</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tezacaftor, Positivo e facilidades: Evolução , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "EU tenho fibrose cística, sofro muito Esta medicação iria me proporcionar uma vida mais digna."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Alfardonase Tobramicina Colestinetato Azitromicina ", Positivo: "Ajudam no meu dia a dia ", Negativo:</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "É muito importante para as pessoas com fibrose, pois elas não tem essa falha genética por quererem, por isso que é importante todo o apoio, de todos na face da terra para que possam ter uma vida com oxigênio entrando nos pulmões, como qualquer um dos que teem vida perfeita "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfardonase Tobramicina Colestinetato Azitromicina ", Positivo e facilidades: "Na limpeza de secreções, para proporcionar VIDA as pessoas Esse e o resultado positivo ", Negativo e dificuldades: "Não chamo de resultado negativo Esses medicamentos são VIDA Mais é óbvio, que para a pessoa com a doença, é uma rotina, talvez, cansativa "</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Além dos medicamentos para a fibrose, também tem o puran (tireóide) Ursacol (fígado) ", Positivo: É tudo maravilhoso, pois se não são os medicamentos, muitas pessoas com a doença, morrem muito cedo , Negativo: "Não tem nada negativo com medicamentos Só positivo Outra vez, digo, medicamento é VIDA "</p>
19/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário para as pessoas com este tipo de doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde pública e universal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação representa a correção da mutação, garantindo sobrevida e qualidade de vida aos pacientes. Sem contar a redução do custo de tratamento e com internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzima pancreatica, acido ursadexicolico, multivitaminicos, antibióticos de uso inalatorio, oral e intravenoso, inalação com mucolitico, aerolin, alenia, taurina, analgésicos, label, berotec, atrovent. , Positivo: , Negativo:</p>
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e Pulmozyme, Positivo: , Negativo:</p>
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio melhorará a vida dos pacientes de Fibrose Cística, dando-lhes uma vida praticamente normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas, Positivo: Eles ajudam no tratamento. Somente , Negativo: Somente eles não são suficientes.</p>
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos pacientes que sofrem há anos com esta doença sem ter condições de comprar este medicamento tão importante. Suas vidas dependem disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser essencial a inclusão desse medicamento no SUS, por ser uma opção que abrange mais mutações da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao tratamento adequado, pagamos impostos para isso. 2ª - Não 3ª - Não
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário a ajuda do estado para as pessoas que necessitam desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
20/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SAÚDE PUBLICA, PRECISAMOS GARANTIR ACESSO E MEDICAMENTOS A TODOS 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, eu pesquiso muito sobre os medicamentos novos que estão surgindo para a Fibrose Cística, e este medicamento que está em avaliação já é bastante usado fora do Brasil e vem apresentado resultados maravilhosos quanto a melhora da saúde, melhora da qualidade de vida, melhora na expectativa de vida em pacientes com Fibrose Cística! E eu tenho certeza que esse medicamento irá so trazer benefícios para nós, pacientes! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase (Pulmozyme), Positivo: Só com este medicamento meus sintomas já melhoraram, minha tosse diminuiu., Negativo: Infelizmente a alfadornase não é um modulador, como o medicamento que está em avaliação, ele é apenas um paliativo para melhorar os sintomas.
21/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dornase Alfa , Positivo: Melhoria na qualidade respiratória , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada no SUS como agilização de qualidade de vida dos pacientes de fc, assim como meu filho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, ursacol, tobramicina, alfa dornase, amicacina, ceftizima, gastrostomia, suplementos alimentares específicos. , Positivo: Diminuiu/ acabou com algumas infecções e bactérias, ajudou na qualidade de vida habitual , Negativo: Nenhum</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque devolve a vida normal aos portadores dessa doença! Muita gente já morreu por falta dessa medicação! Todos têm direito à vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa incorporação no SUS as pessoas com FC terão mas uma chance de ter uma vida melhor . Sendo assim com os sintomas mas leve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina. , Positivo: Q o remédio é muito importante para a saúde dela , Negativo: Ñ tenho resultado negativo</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitos pacientes com necessidade do medicamento e sem recurso financeiro pra aquisição sofrendo com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é se tem um medicamento que vai da uma qualidade de vida melhor para um paciente que tem uma doença que não tem cura esse medicamento deve ser fornecido pelo sus o mas rápido possível. Até porque já perdemos tanta gente por causa dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon,pulmozayme tobramicina , Positivo: Melhora do paciente , Negativo: Com Os medicamentos o paciente tem melhora mas não 100 por cento e tem e mesmo tomando esses medicamentos o paciente pode ter uma piora e vim a obito</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento, ele tem eficiência para uma vida melhor, para dar mas aos nossos filho com a doença fc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imzimas, , Positivo: Positivo, , Negativo: Nenhum</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião devemos receber pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU TENHO 2 FILHAS COM FIBROSE CÍSTICA E LUTAMOS HÁ 13 ANOS PARA GARANTIR QUE ELAS TENHAM UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA. SE EM OUTROS PAÍSES O MEDICAMENTO É USADO E JÁ SE COMPROVOU QUE SEU USO PROPORCIONA MELHORA, MESMO QUE PEQUENA, NA CAPACIDADE PULMONAR E NA QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE, ACREDITO QUE ELE DEVA SER INCORPORADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, ENZIMA PANCREÁTICA, SERETIDE, AEROLIN, CYSTILAC, Positivo: HOUVE UM GANHO COM A UTILIZAÇÃO DE TODOS OS MEDICAMENTOS, AINDA QUE NEM TODOS SEJAM FORNECIDOS PELO SUS, Negativo: NENHUM</p>
21/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A interação dessa medicação no sus é uma esperança de vida melhor para nós paciente de fibrose Cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom dia. Sou mãe de uma garota portadora de fibrose cística, que se encontra muito debilitada por conta das infecções causadas pela fibrose. Esse medicamento é de suma importância para a melhora da minha filha e de muitos outros pacientes que necessitam, com urgência, desse medicamento. Além de prolongar a vida dos mesmos. Por isso, eu apelo para que esse medicamento seja incorporado ao SUS, pois nós mães e pais não temos condições de arcar com a compra dessa medicação. A vida dos nossos filhos depende dessa medicação. O quadro de infecções dos portadores de agravam na medida que os pacientes vão crescendo, pois a fibrose, além causar graves infecções pulmonares, também causa perda de peso, deixando nossos filhos muito abaixo do peso. Essa medicação vai melhorar até 100% a saúde de nossos filhos. Tenham misericórdia, e façam o que tem que ser feito. Incorporação do medicamento SYMDEKO já.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas pancreáticas., Positivo: Ameniza, mais não cura., Negativo: São medicamentos paleativos.</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem tem tem ou convive com alguém portador de fibrose cística sabe da angústia de uma pessoa com a doença que por mais tratamento paliativos que faça não ver melhoras, esse medicamento sim é um tratamento e não um paliativo. Precisamos com urgência desse medicamento, estamos falando de muitas vidas que precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CreonPancreatina, Positivo: Acabou com dores abdominais e diarreias e diminuiu a desnutrição, porém é um paliativo e não trata a doença como este medicamento., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo eu um portador de Fibrose Cística, sei da necessidade e da importância que um medicamento traz para o meu organismo. A luta diária em busca da saúde não para, por isso, é de extrema necessidade a incorporação deste medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Creon, Alfadornase e Tobramicina, Positivo: "Com o uso do Creon (enzimas pancreáticas) o meu organismo consegue fazer melhor a digestão dos alimentos. O Alfadornase auxilia para que a secreção mucosa dos meus pulmões saiam mais fáceis. A Tobramicina permite que a tosse diária diminua evitando assim, infecções.", Negativo: Até o momento nenhum</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento seria muito importante, pois sendo incorporado ao SUS todos tem condições de ter o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon pancreatina, Positivo: , Negativo:</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de uma paciente com Fibrose Cística e essa medicação mudaria muito a qualidade de vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Minha filha melhorou bastante depois que iniciou a medicação ,principalmente o ganho de peso., Negativo:</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como a saúde é dever do Estado, compete a ele preservar a vida dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medição que melhora a qualidade de vida dos pacientes,deve sim ser incorporada no SUS para que todos os pacientes legíveis tenha acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Ganha de peso, Negativo: Sem resultado negativo</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas ã tem condições de fazer o tratamento participar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Visando uma melhor condição de vida para os pacientes, Com a inclusão do novo medicamento ao sus a maioria dos pacientes poderia ter uma vida melhor e mais saudável assim digamos. Apesar de ser para mutações específicas, sei que com o avanço da medicina será apenas questão de tempo até que todas as mutações da FC sejam beneficiadas."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Alfadornace. Pancreátina. Ursacol. Sabutamol. Colostimetato. Tobrimicina. Omeprazol. ", Positivo: "Os resultados foram os melhores possíveis. Nunca me senti tão bem, desde que iniciei meu tratamento, sinto que cada dia estou melhor. ", Negativo:</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pais e avós querem ver seus filhos e netos felizes, com saúde e vida longa. Vê-los adultos e saudáveis não tem preço. Sei o quanto esse medicamento tem um custo elevado ao Estado, porém ver uma criança sofrer por causa de uma doença rara e incurável, traz um sofrimento incalculável ao paciente e a todos que o cercam. Saber que existe uma medicação que pode melhorar esse sofrimento e não ter condições financeiras de adquiri-lo é insuportável. RESPIRAR... algo que fizemos sem perceber e não nos damos conta de sua real importância, mas para uma pessoa com Fibrose Cística a respiração tem um sentido muito maior. Saber que existe uma medicação que possa dar maior qualidade de vida e não ter condições de arcar com as despesas desse medicamento traz muito sofrimento e angústia, mas de outro lado saber que o Estado pode melhorar a vidas desses pacientes fornecendo essa medicação nos traz esperanças. Como avó que tem uma neta com Fibrose Cística peço humildemente que esse medicamento esse incorporado ao SUS e assim possa vê-la crescer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Medicamentos: Enzima pancreática (Creon10.000), multipolivitaminico DEKAS, vitamina D, ferro, solução salina hipertônica inalatória. Produtos: nebulizador Procedimentos: fisioterapia respiratória 2x ao dia", Positivo: Melhora na eliminação de gorduras nas fezes e eliminação de secreção., Negativo: Acredito não haver resultados negativos, apenas insuficientes para uma vida longa.</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é fundamental para assegurar ao paciente possibilidades de um tratamento mais eficaz. O uso das medicações fornecidas pelo sus, até o momento, não apresentam mudanças significativas no quadro de saúde daqueles utilizam. Não amenizam os sintomas, não agem na causa da doença e não mudam a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, salina hipertônica e creon, Positivo: Apenas um alteração na secreção que se torna um pouco menos espessa, mas que se mantém difícil de ser eliminada, necessitando de várias manobras de fisioterapia. , Negativo: Frustração e desgaste emocional. Fazer uso diário de uma medicação que pouco ou nada altera sua condição de vida.</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem um valor elevado, portanto muitas famílias não tem como arcar com esse gasto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou mãe e cuidadora de uma paciente elegível para o syndeco e é extremamente frustrante saber que existe uma medicação que mudaria todo o prognóstico de vida e continuar enxugando gelo com os tratamentos que estão disponíveis no momento. São 21anos de tratamento que apenas nos mantém viva,mas sem nenhuma qualidade de vida. O syndeco nos proporcionaria sonhar novamente e usufruir do dom mais precioso que temos, que é a vida."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos de última geração, inalatórios, fisioterapia de reabilitação, uso do bipap, oxigênio terapia, ficou entubada, fez diversas vezes broncoscopia, pic, dissecar veias importantes, acesso de veias profundas., Positivo: Eles nos deram uma sobrevida, porém sem qualidade alguma., Negativo: Os resultados sempre foram de alguma forma danosa. Foram extremamente necessários para mantê-la viva, porém foram apenas paliativos com importantes efeitos colaterais.</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Symdeko é um medicamento que dá a possibilidade das pessoas com Fibrose Cística viverem e não apenas sobreviverem. Apenas com o uso dos medicamentos que já temos disponíveis no SUS não conseguimos ter uma boa qualidade de vida. E é praticamente impossível que cada paciente compre esse medicamento de forma particular. Eu sou mãe de uma linda menina com Fibrose Cística e é terrível pensar que ela não terá uma vida ""normal"" como todos nós. Mas porque? Ela não merece? As pessoas que tem fibrose cística tem que implorar para viver, (ou pagar caro) enquanto o poder público (único que pode nos ajudar) pensa no dinheiro que será gasto. Eu só quero que minha filha viva bem, possa ter uma vida adulta normal, estudar, trabalhar. Fora isso, se fizermos bem as contas, o medicamento pela vida toda do paciente não vai ultrapassar o valor que iremos gastar sem ele com internações frequentes, cirurgias (minha filha de 1 ano e 7 meses já fez 4), medicamentos, possíveis transplantes e não contribuir com o INSS por não conseguir trabalhar. Eu só imploro todos os dias da minha vida para que minha filha tenha a oportunidade que as pessoas adultas hoje não tiveram, de tomar os moduladores de fibrose cística o mais cedo possível e viver uma vida completamente normal, sem se preocupar em Respirar. Eu imploro, por favor, liberem esses medicamentos para nós."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Medicamentos: Pancreatina, Multipolivitaminico DEKAS, Salina Hipertônica. Produtos: Nebulizador Procedimentos: Fisioterapia respiratória", Positivo: "A pancreatina ajuda no ganho de peso e faz ""funcionar"" a parte pancreática do paciente. Com ela que as gorduras dos alimentos são ""quebradas"" para que o corpo consiga processar. A salina, nebulizador e a fisioterapia respiratória ajudam para fluidificação e limpeza dos mucos do pulmão. Ajudando para não pegar bactérias. Mas como todos medicamentos não são tão eficazes quanto gostaríamos. Além de quem a salina e o nebulizador são adquiridos por conta própria do paciente (não ganhamos pelo SUS) e a fisioterapia é feita em casa pelos cuidadores (já que são duas ao dia).", Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença progride muito rápido, esse medicamento vai melhorar muito a vida dos pacientes de forma efetiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, creon, colistimetato de sódio, tobramicina, ursacol, polivitaminico dekas, azitromicina., Positivo: Eles tratam os agravantes da doença. , Negativo: Eles não impedem que a doença piore.</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância para as pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, tobramicina, pumosine, Positivo e facilidades: Ajudou na saúde do meu filho, Negativo e dificuldades: As vezes a falta de medicamentos no SUS, falta de ar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Ajudou na saúde do meu filho, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa dornase , Positivo: , Negativo:
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase , Positivo: , Negativo:
21/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO UMA AMIGA QUE TEM FIBROSE CISTICA E COM A MEDICAÇÃO ESTÁ PODENDO RESPIRAR MELHOR, AJUDAR NAS ATIVIDADES DO DIA A DIA, CAMINHAR, DORMIR NA CAMA 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois é uma medicação que já é usado em muitos outros países, com grande êxito, a medicação trás uma maior qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos paliativos, como creon, antibióticos e suplementos., Positivo: , Negativo:
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nos somos iguais so que alguns tem condiçoes e outros nao , meu filho faz parte de que nao tem condiçoes de fazer uso se nao for pelo SUS POR FAVOR OLHE PRA OS NECESSITADOS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon , trobamicina , Positivo: Meu filho engordou e nao esta ficando cansado rapido, Negativo:
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com fibrose, precisam desse medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora na evolução da fibrose, Negativo e dificuldades: Difícil de ter acesso 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima. Pulmozyme..., Positivo: Melhora na saúde , Negativo: Sempre difícil de conseguir
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância no tratamento de fibrose 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo a Nutricionista da FC com esse medicamento, por exemplo, os pacientes já não teriam mais problemas em ganhar peso. O medicamento é importantíssimo para garantir uma melhora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser incorporado no SUS, pois é uma doença sem cura a única forma desses pacientes ter uma boa qualidade de vida é por meio de medicamentos como esse. Minha filha depende deles para viver e crescer bem, assim como muitos outros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desses moduladores do CFTR traz uma sobrevivência e qualidade de vida indiscutíveis aos pacientes portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeko., Positivo e facilidades: Melhora da função pulmonar, do estado nutricional, desmame de oxigênio e normalidade do teste do suor., Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi e trikafta., Positivo: As mesmas descritas acima., Negativo: Orkambi, traz efeitos colaterais iniciais como exacerbação pulmonar.</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante acréscimo à saúde de crianças e adolescentes com FC, para melhorar a sobrevivência e aumentar a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que esse medicamento venha ser liberado logo a vida dos nossos filhos não tem preço, nossos pequenos precisam respirar e não pode esperar tanto tempo conitec libera logo esse medicamento ????</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Creon Puravit Budesonida Ciprofloxacino Tobramicina Vitamina E Minha filha usa todos esses medicamentos.", Positivo e facilidades: Diminui a diarreia que ela tinha ajudou no ganho de peso, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para qualidade de vida de portadores de fibrose cística. Porém tem um alto custo sem ser incorporado no SUS será inviável para grande maioria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adekas , Positivo: Ela repõe as vitaminas necessárias , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tema deve ser discutido com prioridade decidi impactos positivos os pacientes portadores da fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é uma das poucas opções para pacientes com fibrose cística 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Paciente consegue executar suas atividades diárias sem exacerbação, Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisicao 3ª - Não
20/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se do melhor medicamento disponível para o tratamento da fibrose cística, segundo indicação médica, que trará maior qualidade de vida para os pacientes, que poderão, enfim, saber como é ter uma condição aproximada de uma "vida normal". 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os raros tem direito a melhoria da qualidade de vida . Está na Constituição 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo melhora da qualidade de vida dos pacientes que necessitam dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença séria que acomete mais de 6 mil pessoas no Brasil. Doença que fragiliza e compromete seriamente a qualidade de vida dos enfermos. Precisa ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todo medicamento que possa melhorar e ou salvar vidas de pessoas devem estar a disposição pública. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitos pacientes sem condições financeiras para o tratamento, e a Constituição prevê que o Estado deve prover a saúde para o cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação é importante para o tratamento das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em aconselhamento genético , Positivo: Tomada de consciência do paciente e estratégias para lidar com o estresse, angústia , Negativo:
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está sendo usado em outros países e está se obtendo bom resultado 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a saúde de pessoas com fibrose cística 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito de atendimento de qualidade 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ja deveria ser fornecido pelo sus , sao muitos paciente precisando de um tratamento melhor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um medicamento já utilizado em outros países por pacientes portadores de Fibrose Cística, que apresentarem uma evolução positiva em seus quadros clínicos após o início do uso do medicamento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Positivo: Melhora no ganho de peso e estatura., Negativo: Nenhum</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um medicamento de alto custo, por tanto, a grande maioria (se não a totalidade), dos pacientes não tem condições financeiras de adquirir o medicamento por meios próprios. Assim o SUS deve fornecer o medicamento para os pacientes, pois melhora consideravelmente a condição de saúde e a qualidade de vida. Por isso, opino a favor da incorporação do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, a vitaminas., Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo:</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaimer, Positivo: , Negativo:</p>
22/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que essa medicação vai ajudar muitas pessoas a ter uma vida normal e permitir que tenham uma expectativa de futuro. Pois muitos já morreram a espera desse remédio porque não têm condições de compra-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para o tratamento dos portadores da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida dos fibrocísticos é muito sofrida é difícil , o tratamento é demorado e caro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só existem medicamentos paliativos no momento, não existe gratuitamente ou a baixo custo medicamento que ajude a controlar o avanço da doença., Positivo e facilidades: Somente paliativos os que estão no mercado, pouca ajuda, Negativo e dificuldades: Os antibióticos causam resistência e problemas no estômago e fígado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora na função pulmonar, pancreática, diminuição de tosse, diabetes e internações hospitalares, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser emcorporado no SUS pra ajudar no tratamento de pessoas com FC. São pessoas que sonham em viver mas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e o tobromicina , Positivo: Melhor funcionamento do pâncreas e tratar infecção respiratória., Negativo: Nenhum</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaimer, Positivo: , Negativo:</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhoria da qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística é comprovada fora do Brasil com o uso deste medicamento, nós brasileiros temos o direito de saúde. Por isso apoio a incorporação do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Dekas, pulmozyme, colistimetato de sódio e outros, Positivo: A melhora na qualidade de vida, Negativo:</p>
22/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser sim incorporado pelo SUS para os pacientes pois eles precisam muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é muito importante para as pessoas com Fibrose Cística, deve sim ser incorporado ao SUS o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, Positivo: , Negativo:</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo muito alto para as famílias pagarem,por isso precisa do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmozyme , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem que ser incluso no SUS o mais rápido possível para todos os pacientes de FIBROSE SISTICA que uma doença rara terem uma qualidade de vida digna de um ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, azitromicina, pulmozine, aditil, vitamina E., Positivo: Uma melhor condição de vida pra viver., Negativo:</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitos pacientes que necessitam desse medicamento e não tem condições de pagar pelo medicamento, então o sus tem que ter disponível sim pra salvar vidas de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se outras doenças tem seus tratamentos pelo SUS, os portadores de fibrose cística tbm tem o direito, pois irá prolongar sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Delca, enzimas, Positivo: Não teve perca de peso, Negativo:</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito à um tratamento gratuito que melhore sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam desse medicamento para uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que a maioria dos pacientes não tem condições financeiras para arcar com os custos do medicamento, que por sinal é muito eficaz e muito importante e o SUS fornecendo esse medicamento a quantidade de pessoas que se beneficiam será muito maior! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e enzimas pancreáticas, Positivo: , Negativo:
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas têm direito a saúde e este medicamento é indispensável para a vida dos portadores de fibrose cística 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase,solução salina,tobramicina,salbutamol,seretide, Positivo: Com o uso destes medicamentos há uma melhora ,mas não se compara ao medicamento em discussão , Negativo:
22/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que precisam não tem poder aquisitivo para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Fibrose Cistica não pode esperar, chega de perder amigos para uma doença que tem medicamentos criados que podem nos dar mais qualidade de vida, precisamos destes medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Colistimetato de sódio e Dornase Alfa (Pulmozyme), Positivo: Alívio ao respirar, aumento de apetite, diminuição de tosse, secreção e infecções respiratórias, Negativo: Nenhum</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza irá contribuir no tratamento de muitos pacientes com fibrose cística melhorando a sua qualidade de vida, como esse modulador da proteína CFTR atua na causa da doença e diminuirá os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde pública é direito de TODOS, as pessoas com fibrose cística também têm total direito a gozarem de acesso a procedimentos e remédios que afetem positivamente sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todos os portadores da doença que precisa do medicamento tem condições financeiras de comprá-lo. É um direito como cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza acho que deve sim ser incorporado ao sus, pois o medicamento em questão é uma esperança para muitos pacientes e familiares , que assim como eu tenho dois filhos com Fibrose Cística e diagnóstico tardio, uma luz perante o sofrimento e incertezas que essa doença provoca. deve ser incorporado ao sus sim acima de tudo pela dignidade do paciente, sua qualidade de vida , sua autonomia e independência, seu direito de viver em condições mínimas quando se tem uma doença rara genética da qual não escolhemos nascer mas temos o direito a ter um tratamento digno e os estudos estão ai pra comprovar muitos pacientes beneficiados ,tendo suas função pulmonar estabilizada e até aumentada. consequentemente melhora a qualidade de vida e dignidade de se viver com doença rara e ter a certeza de que vai dispor do que esta no mercado farmacêutico para uso porquê toda vida é importante não importa se for uma só , ou muitas, com certeza aquela vida é a vida e o amor de alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Sim nesta doença usamos muitos medicamentos e muitos deles somente fornecidos peço sus. São eles: PANCRELIPASE 10.000 UI e 25.000 UI(ENZIMAS PANCREATICAS que precisam ser ingeridas a cada refeição) ALFADORNASE (PUMOZYME usado para inalações diárias antes das fisioterapias respiratórias) TOBRAMICINA INALATÓRIA (antibiótico para inalação feito após as fisioterapias respiratórias) COLESTIMETATO DE SÓDIO 1.000.000UI(antibiótico para inação após fisioterapia respiratória) SOLUÇÃO SALINA HIPERTÔNICA À 7%(nebulização para dissolver o muco acumulado e facilitar expectoração) ITRACONAZOL 100mg9(controle de infecção por fungos) ALENIA(FUMARATO DE FORMOTEROL DI-HIDRATADO 6mg e BUDESONIDA 200mcg asma) ALENIA((FUMARATO DE FORMOTEROL DI-HIDRATADO 12mg e BUDESONIDA 400mcg asma) BUSONID (BUDESONIDA 50mcg spray nasal) AVAMYS(FUROATO DE FLUTICASONA 27,5mcg spray nasal) AEROLIN GOTAS 5mg/ml(para inalação) AZITOMICINA 500mg(antibiótico) CLORIDRATO DE DOXICICLINA 100mg(antibiótico) CIPROFLOXACINO 500mg(antibiótico) BACTRIM400mg+80mg(antibiótico) BACTRIM F 800mg+160mg(antibiótico) VORICONAZOL 200mg (antifúngico) LOROTADINA10mg(antialérgico) CLORIDRATO DE ONDASETRONA DI_HIDRATADA 4mg(náuseas) CENTRUM POLIVITAMINICO(vitaminas) AQUADEKS(VITAMIANA PARA FIBROSE CÍSTICA EM FALTA A MAIS DE 1 ANO) VALERATO DE BETAMETASONA(pomada para diluir e fazer lavagem nasal) SORO FISIOLÓGICO (LAVAGENS NASAIS DIÁRIAS)", Positivo: Qualidade de vida, mas nem todos ganhamos do governo temos que nos virar para dar o mínimo de atendimento adequado pra nossos filhos, nem sempre conseguimos fazer tudo que as equipes medicas solicitam. mas estes medicamentos e terapias são fundamentais para os pacientes ficarem bem , na medida do possível , para quando surgir uma nova medicação como esta em questão estejam aptos a usa-la com dignidade e esperança de dias melhores., Negativo: Todo medicamento gera efeito colateral, mas prefiro sempre olhar o beneficio que ele proporciona e sem eles meus filhos estariam pior ainda , então seguimos o tratamento confiando em nossos profissionais da área especialistas em FC e que junto conosco famílias sabem a importância de todos esses medicamentos na vidas de nossos filhos .</p>
23/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito em tentar ter qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria sim haver, saúde para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação de mais um modulador ao SUS traria um benefício enorme para vários pacientes de Fibrose Cística no Brasil. A cada dia podemos ver pacientes de outros países se beneficiando com o uso dessas medicações, melhorando sua qualidade e expectativa de vida. O tratamento que temos acesso hoje no Brasil é somente paliativo, não trata a causa da doença. Vivemos a cada dia somente tratando as consequências da doença e esperando que ela não progrida. Sem dúvidas a incorporação do Kalydeco ao SUS seria uma vitória para todos os pacientes e familiares que convivem com essa doença tão agressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Alfadornase Seretide", Positivo: , Negativo:</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é muito importante para os pacientes de FIBROSE CISTICA e sera um avanço no tratamento da doença, no que se refere a melhoria na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Tobramicina, Colomicim, Pulmozyme, Creon, Dekas, Positivo: O paciente no caso é meu filho e teve uma melhora significativa no quadro clinico, com diminuicao da hipertensão pulmonar, melhora na saturação sanguínea, menos exacerbações e conseqüentemente, menos internação hospitalar e aumento de peso, Negativo: Nenhuma. Todas as medicações utilizadas no tratamento contribuíram para melhoria na qualidade de vida</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que vai ter uma melhora significativa na saúde dos pacientes com Fibrose Cística. Ira facilitar o tratamento e salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo e facilidades: Melhora no estado de saúde, ganho de peso de forma ágil., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se podemos ajudar vidas, devemos investir nesse medicamento! juntos somos mais fortes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar que precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação, todos pacientes elegíveis terão a chance O acesso à medicação, e assim uma qualidade de vida melhor, não estamos pedindo favor, é um direito nosso...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmonares,colomicim, creon,, Positivo: Hoje não fazem tanto efeito , Negativo: Nenhum</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores da FS têm.o direito de receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando existe medicação tem que estar no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ja tem eficacia comprovada em outros paises. Os pacientes sofrem anos apos anos com as varias internacoes hospitalarrs levando rapidamente a perda de funcao pulmonar com esse medicamento os pacientes terao qualidade de vida e uma vida. Esses novo medicentos moduladores como eh o caso do symdeko é nosso fôlego. Ele precisa ser aprovado e fornecido pelo SUS. negar isso é negar Vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina. Tobramicina. Amicacina. Ceftadizina. Ciprofloxacino., Positivo: Melhora no quadro pulmonar e ganho de peso. Controle de exarcebação pulmonar, Negativo: Longa internação hospitalar. Efeitos colaterais como diarreia. Quantidade imensa de medicamentos diários que precisam ser tomados para garantir um quadro de saude estavelp</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de duas crianças com fibrose cística, uma doença grave e progressiva.Os moduladores trouxeram uma revolução no tratamento dos pacientes que já usam o medicamento. Infelizmente, ainda não temos nenhum medicamento desse tipo no Brasil, que trata a causa da fibrose cística, não seus sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicações que tratam os sintomas da doença, não ela. São eles: enzimas pancreáticas, dornase alfa, antibióticos, vitaminas, acido ursodesoxicólico., Positivo: A melhoras dos sintomas respiratórios e gástricos da doença. , Negativo: Que eles não tratam a causa da doença.</p>
23/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância aos portadores de fibrose cística e são de aquisição inacessível para a maioria deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, pulmuzyme, Positivo: Respiração melhor, alta disposição, Negativo:</p>
23/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um dos raros medicamentos capazes de melhorar a função pulmonar dos pacientes com FC</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, da função pulmonar e redução no número de exacerbações e internações , Negativo e dificuldades: O valor</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicações para alívio sintomático, como o dornase alfa , Positivo: Atraso na progressão da doença , Negativo:</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de fibrose cística estão a anos esperando por um tratamento digno, não é justo negar isso a eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora função pulmonar, ganho de peso, diminuição das exacerbações, Negativo: Não tive experiência negativa</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Os pacientes que receberem esse medicamento terá diversos benefícios, auxiliando no controle da doença, uma vez que é uma doença ainda sem cura podendo assim gerar qualidade de vida a esses pacientes, em caso que os pacientes com FC não tenha condições financeiras de adquirir. O terá um custo? Sim, porém a longo prazo o número de internações, procedimento médicos de alto custo podem reduzir, logo dará benefícios para ambos lados. É dever do Estado oferecer saúde e saúde não é apenas a ausência de doença, mas contempla moradia, alimentação, educação entre outros, portanto negar esse medicamento está é negar o direito a saúde dessa população que não terá acesso ao medicamento. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São dezenas de anos de pesquisa, para proporcionar medicamentos e para dar qualidade de vida para os paciente. A medicação existe, e os países evoluídos propiciam a seus cidadãos , e nos no Brasil também precisamos !!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas., Positivo: Minha filha está viva.E com as novas medicações que já existem, mas que infelizmente ainda não teve acesso , quero ve-la chegar a velhice com saúde e feliz. , Negativo:</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que tragam suporte, sobrevida e conforto ao paciente devem ser fornecidos pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria muito a qualidade de vida dos portadores de Fibrose Cística.pois eles ainda sofrem c um tratamento árduo diário e internações sem condições p adquirir tal medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzimas pancreáticas Polivitamínicos Suplementos Antibióticos Exames", Positivo: Melhoras e antecedência em diagnóstico, Negativo: N</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado com urgência ao SUS, pois é o único medicamento capaz de controlar a doença Fibrose Cística para essas mutações, fazendo com que os pacientes possam ter uma melhor qualidade de vida e também, uma sobrevida. O acesso à saúde é um direito de todos e não é justo existir um medicamento tão importante e não ter acesso. Vamos olhar para esses pacientes como se fossem nossos filhos, que necessitam do medicamento para poder viver. Todos têm o direito à vida. E é a vida que esse medicamento pode trazer aos pacientes. E a vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Alfadornase, Colestimetato, Alenia, Softgel, suplementos alimentares, Azitromicina., Positivo: Apenas um controle parcial dos sintomas da doença. , Negativo: O resultado negativo é que esses medicamentos atuam apenas nos sintomas da doença, não evitando o seu progresso.</p>
24/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, preciso que o SUS forneça o medicamento, por ser um medicamento de custo muito alto, não há como pagar pela medicação, de outra forma os benefícios já comprovado a cientificamente sugerem que ele é eficaz o suficiente para tratar os sintomas que sinto todos os dias. Além disso, o direito à saúde e a dignidade da pessoa humana é de responsabilidade da união, sendo assim, digna a concessão do medicamento pelo SUS, também para evitar ações judiciais que abarrotam ainda mais o sistema judiciário que já encontra-se com muitas demandas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo o pulmozyme ou alfadornase, com inalações diárias. Utilizo a salina hipertônica com nebulizações duas vezes por dia. Utilizo o DekasPlus, multivitamínico. Realizo todos os dias fisioterapia e atividade física. Todos esses medicamentos ajudam no dia a dia amenizando-nos sintomas, porém nenhum atua diretamente na doença ou defeito no transporte de cloreto causado pela doença. Tal qual, o medicamento avaliado nesta consulta atuaria e melhoraria a função pulmonar, diminuiria ainda mais todos os sintomas. , Positivo: Diminuição dos sintomas causados pela doença. , Negativo: Ainda sinto que os medicamentos não atuam diretamente na doença, não fazendo com que ela deixe de progredir.</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Todos temos direito à saúde. Portanto, se é importante para parte da sociedade, a qual depende do uso destes itens para desenvolverem o ato básico de respirar, o sistema público de saúde deve dispor, mediante controle adequado os medicamentos em questão. Boa sorte aos irmãos que precisam e que se Deus quiser haverão de conseguir vencer essa etapa."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria o primeiro remédio no Brasil que age na origem da doença e desta mutação. Até então, só temos tratamentos preventivos/paliativos que apenas prolongam a degeneração, mas não curam e, conseqüentemente, afetam cada vez mais a qualidade de vida do portador e levam à morte precoce.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pneumozyne, Kreon, fisioterapia resoiratória, internação para tratar de colonização por pseudomonas., Positivo e facilidades: No caso dos tratamentos preventivos/ paliativos não tenho como julgar como o estado do paciente estaria sem eles, mas como eles não curam, e o Symdeko age na origem da doença, existe a esperança de cura, portanyo, de vida., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar de uma paciente, entendo a necessidade de que o SUS forneça o medicamento, por ser um medicamento de custo muito alto, não há como pagar pela medicação, de outra forma os benefícios já comprovados cientificamente sugerem que ele é eficaz o suficiente para tratar os sintomas. Além disso, o direito à saúde e a dignidade da pessoa humana é de responsabilidade da união, sendo assim, digna a concessão do medicamento pelo SUS, também para evitar ações judiciais que abarquem ainda mais o sistema judiciário que já encontra-se com muitas demandas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecidos e familiar com FC. Um deles está fazendo uso do medicamento e tendo resultados maravilhosos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Melhora respiratória de 30 para 70%, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, nebulização, cirurgias, restrições a uma vida normal, enzimas pancreáticas, vitamina aquert importada, Positivo: Bom desenvolvimento da criança com muito empenho familiar, Negativo: Obstrução intestino</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de para qualidade de vida de muitas pessoal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante trata se de esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS por diversos motivos! Vai ajudar muitas pessoas com essa doença, me ajudaria bastante ter esse remédio 2ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, ursacol, azitromicina, adeks , Positivo e facilidades: Resultados ótimos, como melhor, tenho apetite... faço exercícios sem nenhum problema , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo numeroso contingente de pessoas que precisam 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que dar suporte para o recebimento de qualquer medicamento à população brasileira 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Não
24/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, Positivo: Paciente mais forte, Negativo:</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: , Negativo:</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de fibrose cística com mutação delta f508 e aguardo informações que possam me levar a uma melhor perspectiva de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento mostrou resultados. Portanto a incorporação ajudará vários pacientes que não tem condições de adquirir-lo financeiramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa deve ter direito a um pouco de qualidade de vida. Hoje só posso participar dando minha opinião, pq faço uso de medicamentos para outra patologia que se não fosse pelo SUS jamais teria condições de estar me tratando e continuar vivendo bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas têm direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas .pessoas depende deste medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos pra fibrose cistica , Positivo: , Negativo:</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças e adultos dependem desse medicamento para ter uma qualidade de vida melhor. Precisamos incorporar esse tratamento no SUS e trazer esperança para essas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano que tem necessidade a medicamentos de alto ou baixo custo, tem direito a ter ele gratuitamente e poder prolongar e melhorar sua vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação trás um fio de esperança de qualidade de vida, onde é tratada a doença e não só os sintomas. Sou mãe de um fibrocistico e vejo meu filho refém de várias medicações onde trata o sintoma e não freia a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele faz uso do pulmozyme para ajudar a limpeza do pulmão. O creon 10.000 para ajudar a parte digestiva. Entre outras bombinhas de uso diário pra ajudar no cansaço , Positivo: O lado positivo é que ajuda no controle dos sintomas, Negativo: O lado negativo é que não trata a doença, só são medicações paleativas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o medicamento que possa trazer uma melhoria de vida aos pacientes que tem necessidade de medicamentos desde que seja receitado por médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no Sus. Mas que seja elegível a todas as idades que se tem direito. Meu filho tem o direito de viver. Tem 6 anos , e sofre com essa patologia tão cruel. Esse medicamento é uma esperança para todas as pessoas que vivem com essa patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo e válido quando se trata de ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trazer qualidade de vida para os pacientes fibrocisticos que necessitam de muitos medicamentos no dia para tratamento da condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, azitromicina, tobramicina, bactrim, acetilcisteína, ciprofloxacina, alfadornase entre outros., Positivo: Melhora temporária ou pouca melhora na condição geral., Negativo: Dores estomacais e falta de apetite pela quantidade de medicações, retorno das condições existentes com frequência.</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao custo alto q esses medicamentos p as pessoas portadoras da Fibrose Cística tem com certeza precisa ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Credo, Alfadornase, antibiótico e muito outros para o tratamento de Fibrose Cística. , Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior sonho é que esse medicamento seja incorporado ao Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Forma-se Alfa, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do medicamento no Sus será de suma importância para a qualidade de vida, até porque a grande porcentagem de Fibrocístico não tem condições financeiras de arcar com o valor do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornaze, pancreatina e tobramicina, Positivo: A resposta positiva ao tratamento é nítida, associada aos outros cuidados como: alimentação, fisioterapia respiratória, atividade física, psicólogo , Negativo: Até o momento nenhum, e espero não ter.</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho têm 10 anos e me questiona o porquê têm que tomar 8 comprimidos ao dia e mais fisioterapia diárias. E esse medicamento mudará a sua vida pra melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon (pancreatina),alfadornase,ursacol, Positivo: Qualidade na vida , Negativo:</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser caro é inacessível aos FCs, e a União/Estado em conjunto com a OMS conseguem abaixar o valor e fornecer o produto as pessoas que necessitam pois do que adianta ter um medicamento cujo o valor é caro...significa que o fim para que foi remédio criado que é salvar vidas ã vai ser alcançado...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadornase, colimicina, Nacl7%, nazonex, aerolin, azitromicina, rifaldin, amoxclavulanato, alenia, e outros, Positivo: Trata sintomas mas ã elimina todos nem elimina a causa raiz ..., Negativo: Ñ eliminar a causa raiz só amenizam os sintomas.</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação extremamente importante é deve ser disponibilizada a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A liberação do medicamento irá ajudar muitas pessoas. Se usa o remédio é porque precisa e não por opção. É obrigação do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitos pacientes que não tem possibilidade de adquirir o medicamento, melhorando a qualidade de vida e a prolongado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta, Positivo e facilidades: Tenho conhecidos e familiar com FC. Um deles está fazendo uso do medicamento e tendo resultados maravilhosos, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aquert vitamina importada, enzimas pancreáticas, bolsas de colostomia, Positivo: Bom desenvolvimento do bebê, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho conhecidos e familiar com FC. Um deles está fazendo uso do medicamento e tendo resultados maravilhosos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta, aquert, Positivo e facilidades: Excelente, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta aquert enzimas pancreáticas, Positivo: Melhora no desenvolvimento, Negativo: Nenhum</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que todos os medicamentos que possam fornecer uma melhoria de vida aos pacientes da FC sejam de graça pois a grande maioria são de classe baixa, e os medicamentos de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozyme, tobramicina, creon, dekas e etc., Positivo: Perdir dois filhos, esse é o meu 3º filho, e com esses medicamentos ele tem uma grande melhoria de vida., Negativo: Nenhum.</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o mesmo possa dar mais qualidade de vida e saúde para os elegíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyne e trombamicina., Positivo: Melhora do quadro clínico. , Negativo:</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento impagável no particular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância e com custo muito alto. Deveria ser incorporado para que todos tenham condições a ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação constitucional do governo brasileiro em promover a saúde além de outras obrigações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos ter fronteira abertas sobre qualquer tipo de medicamentos de alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que o medicamento será de grande valor para a sociedade 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq participo do sofrimento da minha filha que cuido, portadora de fibrose cística e sei o qto sofre. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa torna-se, tobramicina azitromicina, Positivo: Eles ajudam qto a respiração, Negativo: Nenhuma
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pelo SUS, pois é um medicamento muito caro e muitas pessoas que precisam não possuem condições financeiras de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
24/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse será um remédio que melhorará a vida dos pacientes e assim eles serão encaminhados para o transplante mais tardiamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância uma vez que melhora a qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, creon, tobi. , Positivo: Melhora no quadro geral do paciente, capacidade pulmonar bem como do trato gastro intestinal., Negativo: Só resultados positivos.</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho filhos com fibrose cística, sei da luta diárias para manter eles bem, precisamos dessas medicações para que eles tenham uma vida melhor e consequentemente toda a família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, pulmozyme, tobramicina, , Positivo: Esses medicamentos ajudam a melhorar a parte gástrica e pulmonares, mas precisamos desses outros que fazem direto no defeito genético , Negativo:</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos um equipe de profissionais da saúde muito competentes n o Brasil. Devido a isso acho que todos os brasileiros, sem exceção tenham acesso aos melhores tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo cidadão deveria ter direito de medicamentos no SuS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença rara. Para a indústria farmacêutica não vale a pena investir para que os valores dos medicamentos sejam de acesso à poucas pessoas. QUANTO VALE UMA VIDA?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cuidando de minha neta: enzimas pancreaticas, enzimas respiratórias, antibióticos, fisioterapia respiratória. QUANTO VALE UMA VIDA?, Positivo: "Minha neta tem 4 anos. Graças aos diversos tratamentos ela ""luta por viver todos os dias """. QUANTO VALE UMA VIDA?", Negativo: Sem os medicamentos que ela usa NÃO TERIA NENHUMA CHANCE DE LUTAR TODOS OS DIAS PARA</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação deva ser incluída no SUS, pois há muitos casos de fibrose cística entre os brasileiros, e muitos não possuem condições de arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que será uma vitória para todas as pessoas que enfrentam essa doença. Uma esperança a mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que deve ser inserida no SUS para oportunizar as classes menos favorecidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos são muito caros e precisam ser disponibilizado no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas portadora da fibrose precisam dessa melhoria uma esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Tobrazol, Positivo: Só alivia mas não melhora 100% as , Negativo: Uma nova esperança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É tanta burocracia para se conseguir uma medicação via judicial que se for distribuído pelo SUS facilita muita a vida desses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos usados pelos portadores de fibrose cística , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Muito difícil quando falta medicação no sus! Precisamos sempre de alguma forma arrumar recursos para conseguir</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Consegui o direito de comprar o Kalideco via judicial! O processo demorou 5anos e nesse meio tempo o paciente ficou mais debilitado , Positivo: , Negativo:</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento será um ganho excepcional para o tratamento de pessoas com FC. Sendo avaliados e comprovados seus benefícios, sua incorporação na saúde pública trará uma qualidade de vida melhor para os portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a tobramicina por inalação., Positivo: O medicamento teve um bom resultado e ainda estamos esperando o resultado definitivo., Negativo: Apenas a dificuldade de fazer o tratamento com a bebê. Quanto a medicação foi tudo bem.</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer doença auto imune deveria ser tratada pelo sus com o fornecimento dos medicamentos necessários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo encorporado no SUS ajuda mais pessoas com uma acessibilidade maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Ganho de peso e redução na perda de gordura pelas fezes, Negativo:</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é importante no tratamento dos portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: , Negativo:</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque já ouvi relatos de quem teve acesso sobre a eficácia e a incorporação no SUS é que favorece o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozaine, tobramicina, orkambi, Positivo: A melhora da função pulmonar que é o fator mais importante na fibrose cística e consequentemente outras melhoras também. , Negativo:</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante esse medicamento para quem tem Fibrose Cística, e mas uma chance de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito na qualidade de vida dos pacientes l 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmonares,creia,tobramicina, Positivo: Melhora , Negativo: Nenhum
25/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente estamos com cada vez mais casos de doenças raras e ou tratamentos que necessitam de medicamentos caríssimos. Mais do que nunca precisamos rever sobre a questão de prioridades nesses casos onde quase sempre a família não tem condições de pagar. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Precisei ser operada 3 vezes por trombose e embolia pulmonar e faço uso do medicamento xarelto onde o custo mensal é alto. , Positivo e facilidades: Consegui as cirurgias pelo SUS. Cirurgias de muitaaaaa urgência e que eu não teria como pagar . , Negativo e dificuldades: Não consegui o medicamento que tomo diariamente pelo SUS. 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento pode melhorar ou salvar a vida de quem tem fibrose cística, é dever do Estado provar os cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: , Negativo:
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem conhece de perto a fibrose cística sabe que todos os cuidados são essenciais para uma melhor qualidade de vida do paciente. Justo que eles tenham vida com qualidade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exames constantes para detectar bactérias., Positivo e facilidades: A continuidade no processo de cuidados para os pacientes é muito importante para ter uma vida normal., Negativo e dificuldades: Nota se que muitos não tem conheci da gravidade desta doença. Mais do que necessário a liberação do medicamento para o paciente. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha é portadora de fibrose cística e é de fundamental importância para sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha Alice Maria Vieira tem fibrose cística e precisa do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfacornase, pancreatina, dekas, azitromicina, amoxicilina com clavulanato..., Positivo: Somente melhora momentânea. , Negativo: Pancreatina ela tem dores no estômago, alfacornase deprime pulmão.</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a gravidade da doença e necessidade de controle eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Voriconazol , Positivo e facilidades: Estou em tratamento e até agora o bom desempenho está controlando minha infecção , Negativo e dificuldades: Custo elevado</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como medicamento vital e essencial ao tratamento de pacientes com fibrose cística, é imprescindível que seja incorporado ao SUS, para que o acesso ao mesmo seja possível a todos os afetados pela enfermidade. Significa salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Instituto de psicologia	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário à condição de existência de muitos seres humanos que dele dependem</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Psicoterapia e como professora universitária com alunos portadores da doença, Positivo e facilidades: Melhoria qualidade de vida de todos os envolvidos, Negativo e dificuldades: A dificuldade do acesso a esse</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Ter acesso a uma medicação existente e indicada por especialistas, deve ser direito garantido de todos aqueles que necessitam destes fármacos para viver. Nosso governo precisa optar por gerar saúde, gerar tratamento, alimentar sonhos e contribuir para a realização destes. Infelizmente em nosso país, os melhores tratamentos são para aqueles que possuem dinheiro para comprar. A saúde é o bem mais precioso, ninguém quer morrer, quer interromper sua vida por não ter acesso ao melhor tratamento. Precisamos apoiar as boas causas, as que geram vida e vida com qualidade!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou Assistente Social e por 06 anos acompanhei o tratamento de pacientes com Fibrose Cística., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia, kreon, tobramicina, salbutamol, vitaminas, Positivo: , Negativo: Efectos adversos</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante o SUS em todo o contexto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de FC e transplantado, como eu, que obtive uma maior qualidade de vida após o transplante, sei que viver com qualidade de vida é o sonho de todas as pessoas com Fibrose Cística, e é exatamente isso que este medicamento é capaz de proporcionar a quem fizer o uso dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, pulmozyme, colistin., Positivo: Uma melhor qualidade de vida e controle dos sintomas causados pela FC., Negativo: Nenhum</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo uma doença degenerativa e progressiva, medicamentos de última geração capazes de impedir seu avanço, que hoje existem, merecem ser usados. A questão se restringe, a meu ver, a custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, pancreatina, pulmozyme, etc. Em geral paliativos. , Positivo: Conseguem, em geral, reduzir a velocidade de progressão da doença, e aumentar um pouco a qualidade de vida do paciente. , Negativo: A doença não para de progredir.</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida desses pacientes é essencial para vida mais feliz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon alfadornase ursacol, Positivo: Viver melhor com saúde , Negativo:</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As famílias não tem como arcar com todos os medicamentos e tratamento da doença. O SUS deveria incorporar estes medicamentos como parte de seu programa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo inserido ao Sus irá salvar muitas pessoas que sofrem com essa enfermidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melhora significativa de alguns conhecidos que já estão usando. , Positivo e facilidades: Qualidade de vida e distanciamento de tratamento pesado e risco de morte., Negativo e dificuldades: Positivo nos casos que tenho conhecimento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, creon, dentre outros., Positivo: Melhora na qualidade de vida. , Negativo: Nenhum</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para a sobrevivência dos pacientes. Muitos não têm condições financeiras ou acesso a eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilidade de acesso aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente todas as informações relevantes referentes ao medicamento são amplamente divulgadas em estudos científicos, relatos de acompanhamentos clínicos e depoimentos de Fibrocísticos que já utilizam o medicamento em países onde ele já está sendo administrado. a taxa de internações caiu, pacientes voltaram a ganhar peso, sua função pulmonar volta a subir, a erradicação de bactérias acontece de forma eficiente e a expectativa de vida aumento exponencialmente. Além de tudo, se trata só direito à vida, a saúde, garantias expressas na nossa constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Medicamentos: Alfadornase, pancreatina, polivitaminicos, Omeprazol, ursacol, Tobramissina, Colistimetato, Seretide, Nasonex, Sulfato de Salbutamol, Acetilcisteína 600mg, etc Procedimentos: broncoscopia e lavada bronquica e desobstrução das cavidades nasais.", Positivo: Todos os medicamentos e procedimentos citados em resposta à pergunta anterior (23), apesar de terem resultado no tratamento diário, não impedem que a doença evolua pois a FC é crônica e as sucessivas infecções destroem o tecido pulmonar fazendo com que perca sua complacência pela Fibrose pulmonar e levando a óbito muitas vezes até aqueles que conseguem um transplante pulmonar., Negativo: Não existe, na minha opinião, resultado mais negativo que a perda de vidas pela burocracia e apatia administrativa quando um medicamento que já está amplamente em uso e aprovados por órgãos muito mais capazes, com resultados comprovadamente positivos em países muito mais adiantados que o Brasil, tanto cientificamente, quanto socialmente e nem vou falar administrativamente.</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais um meio de tratamento indispensável para os pacientes que tanto sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da gravidade da doença (Fibrose Cística) no Brasil e no mundo, todo medicamento que venha a contribuir para a melhora dos pacientes, devem ser levados em consideração, ainda mais que o medicamento em questão já está sendo utilizado em outros países com resultados importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase e Azitromicina , Positivo: Diminui a tosse, torna a secreção menos espessa e proteção dos pulmões , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que todos os pacientes com FC fossem contemplados com a medicação. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio vai salvar a vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem dúvidas deve ser incorporado, os pacientes precisam desses remédios. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é uma nova forma para ver melhores resultados em pessoas com FC e também um novo modelo já usado em outros países mais desenvolvidos, então além de ajudar a população é uma forma de melhorar a vista dos outros países perante ao nosso. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento vai mudar a vida de muitos pacientes com Fibrose Cística. Vai ser uma nova vida." 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Ursacol, Polivitamínico, Azitromicina, Nebulização hipertônica, Pulmozyme, Antibióticos Inalatórios como Colomissim e Tobramicina, Internações., Positivo: Esses medicamentos ajudam a melhorar a qualidade de vida, mas infelizmente a doença consegue progredir., Negativo: Esses medicamentos não conseguem frear o avanço da doença, ela vai se agravando com o tempo.
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai salvar muitas vidas . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Ursacol, Polivitamínico, Azitromicina, Nebulização Hipertônica, Pulmozyme, Antibióticos Inalatórios como Colomissim e Tobramicina e Internações., Positivo: Esses medicamentos ajudam a melhorar a qualidade de vida , mas mesmo assim a doença consegue progredir , Negativo: Esses medicamentos não conseguem parar a doença , ela continua progredindo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, visto que é um medicamento comprovadamente eficaz e que melhora a qualidade de vida dos pacientes elegíveis, reduz internações e aumenta expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, pancreatina, azitromicina, entre outros usados no tratamento da Fibrose Cística via SUS., Positivo: , Negativo:</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio que já tem informações da melhora dos portadores de FC</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora na função pulmonar e liberação do oxigênio , Negativo e dificuldades: Não tenho informações</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi , Positivo: Melhora do pulmão , Negativo: Insuficiente</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é uma chance de dar além da qualidade de vida, oportunidade do paciente viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, enzimas pancreaticas, Tobranicina, Positivo: São medicamentos que garantem a vida do meu filho, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
25/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas independente do custo deve ser a premissa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU PACIENTE DE FÍBROSE CISTICA, O SYMDECO É A ÚNICA MEDICAÇÃO NO MUNDO QUE PODE TRAZER MAIS QUALIDADE DE VIDA PARA OS PACIENTES, E CONSEQUENTEMENTE, MAIS EXPECTATIVA DE VIDA. NAO HÁ OUTRA ALTERNATIVA NO MERCADO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não necessita comentários quando tratamos de salvar vidas, para o SUS e Brasil o custo é mínimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu familiar de uma pessoa que faleceu com 24 anos por causa da Fibrose Cística, este medicamento poderia evitar esta grande perda, mas mesmo assim ele pode salvar a vida de muitos pacientes com Fibrose Cística. É de grande importância a incorporação deste medicamento no sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: , Negativo:</p>
25/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a vida é assegurado pela nossa carta magna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há pessoas sofrendo e morrendo por falta de um medicamento que já existe. Todo ser humano merece viver, é um direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreáticas (kreon), antibióticos inalatórios (colistimetato de sódio) antibióticos orais (azitromicina, ciprofloxacina, doxiciclina) antibióticos intravenosos (ceftazidima, cefepime, amicacina, vancomicina, oxacilina) corticóides inalatórios (symbicort, foraseq, montelucaste de sódio) vitaminas (ADEK) antidepressivos (escitalopran) ansiolítico (rivotril), suplementos alimentares (TCM, Nutridrink, Ensure plus) , Positivo: Controle de infecções, controle da perda de peso , Negativo: Efeitos colaterais diversos</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de cidadãos criança adolescemte adulto direito a vida e saude</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: totalmente positivo qualidade de vida fundamental, Negativo e dificuldades: falta de medicamentos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, Positivo: fundamental, Negativo: nenhum</p>
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, direito constitucional</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: qualidade de vida, Negativo e dificuldades: falta de medicmentos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a diferença entre uma vida cheia de internações e uma vida normal. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inalação salina, Positivo: Vo2 melhor., Negativo: Toma muito tempo, impede alguns deslocamentos, impede atividades e principalmente não cura.
25/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através de estudos científicos sérios e reconhecidos demonstrou eficácia para o tratamento da fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito do cidadão a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estes remédios são caros. 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tornar acessível o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importantíssimo para salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
25/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios que o paciente usa para não morrer é melhor haver dispensação do mesmo do que manter ou não garantir vaga em uti para portadores crônicos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Compramos um medicamento para paciente com ataxia de Friedrich, que o princípio básico tem no coquetel para hiv e no Brasil não vende, Positivo e facilidades: Que é uma covardia do governo negar medicamentos, Negativo e dificuldades: O paciente sem acesso ao medicamento ficamos assistindo a sua morte 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento para paciente com cirrose hepática, Positivo: , Negativo:
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas pessoas que sofrem com esta doença que os limitam vários aspectos da vida cotidiana. Eles merecem, ou melhor, precisam para poder viver, ter uma vida normal ou até mesmo, precisam para se manterem vivos deste medicamento. Para as pessoas com fibrose cística este medicamento é fundamental para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As análises científicas já realizadas comprovam que o medicamento é eficaz e, portanto necessário ao tratamento da fibrose cística. Incorporação ao SUS JÁ!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Medicamentos já não me recordo. Aplicações de vitamina D Fisioterapia respiratória Entre outros.", Positivo e facilidades: Eles são exercitais, não existe uma melhora absoluta nesses remédios, por isso já foram várias internações, os moduladores podem tratar dando qualidade de vida, sabemos que não há cura mas possibilidade dele viver., Negativo e dificuldades: Inúmeras internações, com doenças oportunista, por não ter um modulador.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo, sei que ajudavam. , Positivo: Não muitos tendo encosta as internações. , Negativo: A ajuda não tão eficiente como os moduladores.</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É comprovada a eficácia da medicação e muitos não podem pagar por esta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de importância vital que o SUS disponibilize essa medicação para população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A enzima que tem que ser tomada antes de cada refeição, Positivo: , Negativo:</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado ao sus para ajudar pessoas que não podem pagar pelo medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que, por ser um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida de milhares de pessoas, deve ter acesso gratuito para todas as camadas da população, principalmente as mais vulneráveis, que não possuem os meios financeiros para a aquisição do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o uso deste medicamento que é mais específico para tratar a doença, pois age direto no problema, diminuindo as internações e diminuindo o uso de tantos outros medicamentos e inalações que é feito para o tratamento da doença que em vez de tratar diretamente no problema apenas não deixa a doença progredir cada vez mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso de vários como a maioria dos fibrocísticos como: azitromicina, ursacol, enzimas pancreáticas, tcm, suplementos, cloreto de sódio 0.9, adks, sulfato ferroso, flexotide, alfadornase, inalação hipertônica, Aerolin, budesonida, fisioterapia e etc., Positivo: Eles ajudam bastante minha filha, para o crescimento, ajudam a eliminar a secreção e etc., Negativo: O uso contínuo por exemplo de antibiótico deixa as bactérias resistentes, o cloreto de sódio prejudica os rins e o principal a disciplina e a dedicação que a gente tem que ter para administrar todos esses medicamentos, procedimentos e inalações que no caso da minha filha são três por dia.</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inserção desse medicamento no SUS é de imprescindível importância. Só quem tem um familiar com fibrose cística, sabe da insegurança do seu futuro, da qualidade de vida comprometida pelo avanço da doença, dias de internação hospitalar e consumo de muitos medicamentos no dia a dia. Assim o Estado Brasileiro estará cumprindo seus princípios de universalidade e integralidade. Economizando em leitos, profissionais de saúde, UTIS e medicamentos, pois cada internação é de no mínimo trinta dias. Portanto nos ajudem a manter nossas crianças e adolescentes, com esperança no dia de Amanhã. Sem medicamentos diários e internações. Ou seja , vivendo como pessoas normais, sem o agravamento da doença, antecipando o fim. Por favor, nos ajudem é imperioso a incorporação dessa medicação no SUS. Grata.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreática, acetilcisteína, tobramicina, azitromicina, Ciprofloxacino, bactrim, Aerolin., Positivo e facilidades: Melhora momentânea do quadro clínico., Negativo e dificuldades: Ter que fazer uso novamente de muitos medicamentos no dia a dia, comprometendo a qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento será importante para pessoas q necessitam dele 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fibrocisticos precisam respirar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme e colomicin , Positivo: Melhora pulmonar , Negativo:
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para a melhoria da qualidade de vida dos portadores de fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ciência médica é farmacêutica avançam nas pesquisas sobre a fibrose sística. Acredito que, com base nos estudos atuais, a medicação vai ajudar na qualidade de vida de muitos pacientes a partir de 12 anos. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Adesão, traria beneficios imediatos ao tratamento. Devido a melhora da expectativa do paciente deve ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmosayme, TOB, Colomisi, Atrovent..., Positivo: Só tem resultado na fase aguda. Não trazem melhoria significativa na evolucao da doença., Negativo: Dificuldade de adesão ao tratamento, resultado de baixo impacto.
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento melhoraria a adesão e taraiia beneficios imediatos ao tratamento de pacientes em eságios desde iniciais aos mais avançados da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Tobi, Colomicin, Atrovent, Cipro..., Positivo: Só tem resultados na fase aguda, não trazem melhoria significativa pra a evolução da doença. , Negativo: Dificuldade de adesão ao tratamento, resultados de baixo impacto.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho neto tem fibrose cística e precisamos com urgência desse medicamento para que ele tenha uma vida normal ! 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há muitas pessoas que precisam do medicamento e o governo deve dar suporte aos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiar os menos favorecidos e necessitados 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei o nome, Positivo: , Negativo:
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, hoje os moduladores da proteína CFTR, como é o caso do SYMDEKO, é o medicamento que trata a cauda da doença, regulando a proteína e consequentemente reduzindo os sintomas da doença e evitando a progressão da FC. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, dornase alfa, tobramicina, colistimetato sódico, aztreonam, ácido ursodesoxicólico, adeks, azitromicina, aerolin fostair, spiriva, ciprofloxacino, ceftazidima, meronem, pep, flutter., Positivo: todos os medicamentos citados no item 23, tratam os sintomas e complicações da doença., Negativo: todos os medicamentos citados no item 23 não tratam a causa da doença, levando ao paciente conforme o agravamento da doença, reações adversas e complicações de tanto usar as medicações.
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo em vista a real eficácia e qualidade de vida dos pacientes, a incorporação do medicamento ao SUS é de extrema importância. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornaze, Positivo: , Negativo:</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida de um paciente automaticamente você melhora a qualidade de vida de todos ao redor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Syndeko, Positivo e facilidades: Melhoraria acentuada na qualidade de vida dessas pessoas que já passam por tanta coisa devido a fibrose cística , Negativo e dificuldades: No momento não, mesmo que na bula contenha alguns efeitos adversos, não se equipara nos benefícios que este medicamento proporcionará</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Diversos -Azitromicina - Tobramicina - alfadornase - pancreatina - bactrim - cloridrato de ciprofloxacino - aerolin -acetilcisteína - suplementos - leite hipercalórico - inalação - fisioterapia - fonoaudióloga ", Positivo: Auxiliam no funcionamento do corpo e manutenção da vida de uma pessoa com fibrose cística , Negativo: Muitos medicamentos e procedimentos atrelados, tempo gasto, problemas dentários, hepatopatia, diabetes, desgaste emocional, dentre outros</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que deve ser incorporada ao sus devido ao auxílio na qualidade de vida do portador da doença, devido ao alto custo da medicação poderemos garantir igualdade e acessibilidade ao tratamento de todos os portadores em comum, levando em consideração o princípio da equidade do sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar vidas!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nada</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação de alto custo, acho importante que seja incorporado no SUS para que todos os pacientes possam ter acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sistema SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento alivia o sofrimento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço 2 pacientes com FC que penam com os tratamentos, inutilmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O Symdeko seria o primeiro remédio aprovado pelo Conitec que age na origem da Fibrose Cística. Até então, todos os tratamentos existentes têm sido apenas preventivos/paliativos. Por isso, sou a favor da aprovação"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qq medicamento deve ser acessível para portadores de doenças graves e dependentes do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que ajudará muito as famílias que tem algum membro com fibrose cística</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SYNDEKO, Positivo e facilidades: Ele ajuda muito na redução de muco, reduz uso de medicações, ganho de peso..., Negativo e dificuldades: Nao tive experiência porque o medicamento não foi aprovado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Azitromicina, Tobramicina, alfadornase , bactrim, aerolin, acetilcisteina.", Positivo: "Ajuda na estabilização do quadro, Porém são mtas medicações para manter a doença estável, sendo que uma resolve toda essa questão.", Negativo: Hepatopatias, diabetes, osteoporose, problemas dentários.</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito serão beneficiados com o uso tendo maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças crônicas são caras para tratar e nem todas as famílias tem condições de arcar com as despesas. A doença em si já trás consequências físicas para o paciente e consequências emocionais para paciente e família. Poder não ter a preocupação financeira de ter como comprar o medicamento já seria um alívio na vida das famílias acometidas pela fibrose cística. Por isso, sou totalmente a favor de que o medicamento entre pra lista do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve constitucionalmente garantir o acesso irrestrito à saúde. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina da Janssen. Sou voluntária no estudo da COVID 19, Positivo e facilidades: A imunização quanto a forma mais grave da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para aliviar a vida dos portadores e familiares de portadores de FC 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais fácil for o acesso aos medicamentos melhor será a qualidade de vida dos pacientes portadores da doença 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pacientes não tem acesso à tratamento em instituições particulares e muito menos à compra de medicamentos e não pode ser negado a qualquer cidadão a oportunidade de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas que sofrem 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo benefício aos pacientes com Fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Tobi inalada Muitos antibióticos orais Mucolíticos É outros ", Positivo: Resultados paliativos e temporários , Negativo: Efeitos colaterais diversos com prejuízos em diversos órgãos do corpo
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o único remédio disponível 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Crianças e adultos tem o direito à vida, não podem ser impedidas desse direito por conta de não conseguirem comprar uma medicação! Um medicamento que traz benefícios comprovados para a saúdes das pessoas com fibrose cística! Ter um filho q pode deixar de ter limitações respiratórias é o desejo de qualquer pai e mãe "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzima pancreática Vitamina específica Antibiótico inalatoria Mucolitico inalatorio", Positivo: "Aumento de peso e diminuição de infecções e Melhora extrema na qualidade de vida", Negativo: Na</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso dos carrentes ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para a cura de pacientes que se utilizam de tratamentos paliativos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma medicação a qual agrega grandes benefícios aos pacientes com fibrose crítica com certeza a incorporação de Symdeko ao SUS será de grande importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "-Azitromicina - Tobramicina - alfadornase - pancreatina - bactrim - cloridrato de ciprofloxacino - aerolin -acetilcisteina - dekas", Positivo: Diminuição de muco, melhor capacidade pulmonar, maior qualidade de vida, Negativo:</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento pelo Sus em vista da necessidade por parte de muitos pacientes e da impossibilidade da aquisição desse medicamento em virtude do elevado preço de comercialização do mercado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitos pacientes que necessitam deste remédio!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ser acessível a mais pessoas com o problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Conheço pessoas que usam nos EUA que tiveram sua vida modificada vom o uso desse medicamento!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Cuido de paciente com FC Pessoa usa medicamentos paliativos que ajudam mas não agem no defeito no cromossomo 7 corrigindo o problema", Positivo: Ajudam na limpeza dos pulmões, Negativo: "Os medicamentos em uso como pulmozaimer Ajudam na liquefação do muco viscoso produzido nos portadores de FC mas infelizmente não curam o defeito no gen"</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá ajudar todos os pacientes uma vez que os centros de referência são SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreática e alfa dornase, Positivo: Melhora qualidade de vida., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A expectativa de um portador de fibrose cística é muito baixa. Poucos chegam a fase adulta. O Symdeko age na origem da doença e muitas pessoas dependem desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O brasileiro necessita desse medicamento para tratar a fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já perdi uma sobrinha com 9 anos por não ter tratamento. Espero não perder seu irmão que hoje tem 11 anos. É triste saber que tem remédio e ele não poder utilizar. Isso é direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo medicação de alto custo acredito que, pelo SUS beneficiária a muitos sem condições na melhora da qualidade de vida do portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem muitas famílias com renda insuficiente para daqui este medicamento, famílias de baixa renda deveriam ter esse acesso garantido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que pode salvar ou prolongar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poucas pessoas tem condicoes de adquirir o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os portadores de fibrose cística ter acesso a esse medicamento pra melhorar a qualidade de vida e fazer com que a doença avance, sou mãe de uma portadora da FC e gostaria que esse medicamento fosse aprovado ... 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou mãe de paciente,e acompanho todos os dias a luta contra a progressão da FC. Nossos filhos possuem alguns recursos disponiveis no SUS,mas,que neste momento,não são totalmente suficientes para inibir a força da doença.E foram anos de pesquisa para chegarem nestes novos moduladores,capazes de estacionar a progressão da doença,e trazer novas chances aos pacientes,e agora,porque eles não podem chegar aos pacientes? De que adiantam anos de pesquisas,ciência,medicina,custos e dedicação,para criar curas que não vão chegar aos seus doentes? Revejam essa decisão desfavoravel,pensem no quanto isso diz não para a vida de diversos pacientes. O direito a vida é constitucional,não coloquem preço na vida dos nossos filhos Pensem nos nossos,pensando nos seus!!! " 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pulmozayme,creon,ursacol,tobramicina, colistimetato,salbutamol,hipertonica 7%,azitromicina", Positivo: Todos estes medicamentos foram fundamentais para manter minha filha viva,porem,apos a puberdade,ees acabam ficando menos potentes,por isso precisamos destes novos moduladores,para somar forças a estes outros e garantir Vida aos fcs, Negativo: Apenas o fato deles,muitas vezes estarem em falta nas farmacias
26/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todos e cabe ao sus distribuir o remédio. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística é uma doença que não tem cura, porém, pode e precisa ser controlada através de medicamentos,sobretudo nos casos mais graves. Infelizmente a maior parte da população brasileira vive com uma renda baixa, o que impossibilita a aquisição de muitos medicamentos dos quais necessita. Por isso, sou sim, a favor de que esse medicamento para FC seja disponibilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só assim todos terão acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O objetivo é prolongar e dar qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Antônio, 8 anos, é portador de FC, e o Symdeko seria o primeiro remédio aprovado pelo Conitec que age na origem da doença e que é específico para a mutação dele. Até então, todos os tratamentos existentes têm sido apenas preventivos/paliativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai agir na causa do problema e salvar as vidas dos portadores de Fibrose Cística, incluindo meus filhos e milhares de paciente. Pelo SUS todos vamos poder ter acesso as medicações e ter uma expectativa de vida maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pancreatina, azitromicina, colistimetato, alfadonaze,, Aerolin, inalação hipertônica, softgels, mct com age, avamys ", Positivo: Esses medicamentos ajuda muito no dia a dia para evitar a evolução da doença, de crises intensas, Negativo:</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento e tratamento que atenda às necessidades de todo e qualquer cidadão devem ser incorporados ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Fibrose Cística é uma doença rara, genética e grave que afeta duramente e principalmente o pulmão e o aparelho digestivo num geral e pode significar morte prematura (muitas vezes ainda na infância). Os tratamentos diários são intensos, incluindo várias inalações por dia, fisioterapia respiratória diária, muitos e muitos remédios desde os primeiros dias de vida. Symdeko é um modulador que atua diretamente na raiz da doença, minimizando muito seus efeitos e significa esperança de qualidade de vida tanto para os cuidadores, quanto para, especialmente, os pacientes. Além, é claro, de aumento da expectativa de vida. Como pai de uma menina de apenas 1 ano e 8 meses com esta doença, é realmente muito doloroso ter que falar sobre isto e meus olhos enchem de lágrimas ao conversar sobre este assunto, relatar a gravidade da doença e lembrar que posso perder a minha filha prematuramente para uma doença que tem tratamento, mas que está fora do alcance da população. É um sentimento impossível de transmitir para um simples texto curto como este. A vida não tem preço, precisamos do Symdeko, em nome das nossas crianças e também dos adultos."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum., Positivo e facilidades: Nenhum., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, inalações, fisioterapia respiratória, vitaminas, ferro., Positivo: "Pancreatina é vital. Sem ela, o corpo não absorve os nutrientes e vitaminas. Sem absorção de nutrientes, o corpo fica fraco e a saúde seriamente debilitada. Durante as sessões de inalação e fisioterapia respiratória, é possível notar o excesso de muco sendo expulso dos pulmões.", Negativo: Muitas capsulas de pancreatina por dia (mesmo sendo um bebê), muito tempo em inalações e sessões diárias de fisioterapia respiratória.</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística é uma doença terrível. Qualquer apoio que os pacientes possam receber para aumentarem sua chance de cura ou melhorarem sua qualidade de vida é muito bem vinda e todos devem apoiar essa luta, ainda mais o estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O remédio já tem eficácia comprovada e pode MUDAR VIDAS. Já está sendo usado em diversos países com eficácia comprovada! Somente quem convive com esta duenca cruel diariamente sabe a dor que é ver um medicamento disponível pela ciência, sem poder ter acesso!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive contato com o medicamento em avaliação pois este específico não é para a mutação que minha filha tem, mas entendo e ressalto a importância de buscar a incorporação no SUS para aqueles pacientes que podem fazer benefício do mesmo., Positivo: Tobramicina e Alfadornase - eliminam as bactérias e trabalham de forma preventiva para eliminar o muco do pulmao, Negativo: não se aplica</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alto custo da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que traria melhor qualidade de vida aos pacientes, diminuindo exacerbações e dando condições dignas aos pacientes, visto que esse tipo de tratamento é amplamente utilizado em outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o tratamento básico de fibrose cística, tobramicina, alfadornase, creom, e etc, Positivo: Somente tratamento paliativo, reduz a progressão da doença , Negativo: São paliativos, a doença ainda progride, muitas vezes não são eficazes, de difícil administração</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS é o único recurso de saúde para pessoas com renda baixíssima. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trara uma melhor qualidade de vida aos pacientes portadores de fibrose Cística 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser colocado no Sus por ser um tratamento caríssimo é as crianças precisarem é por muitos pais não ter condição de pagar pelo tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente sei como é necessário e importante que seja incorporado ao SUS o medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: "Alfadornase (rhDN-ase) Tobramicina ", Positivo: Melhora o meu sistema pulmonar , Negativo:
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito a saúde 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon alfadornase colestimetato , Positivo: Ajudam a controlar infecções e sintomas , Negativo: Não curam a doença não reverterem seus danos
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha tem a mutação delta 508 em duplicidade e faz uso do Orkambi. Já mostrou grande melhora. É uma esperança que possa melhor ainda mais. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora do ganho de peso e da função respiratória., Negativo: Não teve.
27/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes tem os mesmos direitos daqueles que possuem outras doenças hereditárias 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicando que trata a causa da doença, a correção da proteína, não temos nenhum no Brasil! Melhora a qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Creon Polivitaminicos Pulmozyme Ursacol Todos medicamentos que tratam o sintoma, não a causa!", Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento permite o paciente de fibrose cistica, ter uma chance de viver ,de respirar .De sobreviver .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E importante para quem precisa fazer o tratamento ter o diagnóstico e medicações disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha depende desse remédio para sobreviver. Não temos condições de adquirir, por isso julgamos fundamental incorporar no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeco (leitura), Positivo e facilidades: No exterior ja testado, Negativo e dificuldades: Na literatura está descrito</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco, Alfadornase, Piperacilina, Gentamicina, Solução salina 7% NaCl, anti-inflamatórios variados, broncodilatadores variados, antibióticos variados, antihemorrágicos variados, uma série de outros medicamentos tomados pelos fibrocísticos, tomografia, raio X, exames de sangue diversos, Positivo: Houve melhora, porém o Symdeco atua na causa da doença, transporte de sal e água nas membranas das células, em especial nos pulmões., Negativo: As bulas indicam uma série de efeitos colaterais, a causa básica da doença não tratada traz uma progressiva evolução da doença, com perda da capacidade pulmonar.</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será muito importante para a vida de todos os pacientes com Fibrose Cística. Para poderem seguir uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfordonase,tobramicina, desk, colistimetato, inalatório hipertônica,creon, azitromicina ", Positivo: Ajuda expelir a secreção acumulativa no muco., Negativo: Que esses medicamentos utilizados diariamente não são suficientes para uma qualidade de vida melhor. Muitos pacientes ainda precisam entram em fila para o transplante. E muito ainda perdem suas vidas pela demora esperando um pulmão novo. Todos tem direito a vida e coisas mínimas como andar, praticar esporte, estudar e trabalhar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes serão beneficiado , os pacientes fibrose cistica merecem ter a oportunidade de um tratamento completos e adequado pois a vida deles é preciosa como qualquer outra. Ela é uma doença progressiva que já levou muitos e todo tratamento que oferece qualidade de vida é mais que necessário para quem não pediu pra nascer com uma doença tao cruel como a FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pulmozaim, toby,dekas,colomissin , fisioterapia, hipertonica etc, Positivo: Significativa porém não suficiente., Negativo: "Só eles não é suficiente. Com o auxílio de outras medicações que estão por vir como a incorporação dessa medicação em consulta, cremos que parte pelo menos dos antibióticos serão diminuídos devido ser muito mas completo e auxiliar eles nas infecção respiratórias que sao muito constante na vida deles causando muitas internações e morte ."</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho filho com FC é o medicamento seria muito importante para o Bem estar dele é de todos com doenças raras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DEKAS, Positivo: Melhor saude, Negativo: Nem um</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visando a qualidade de vida que o medicamento proporciona aos portadores de Fibrose Cística</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Em não tive experiência, acredito nos cientistas que textaram incansavelmente esse medicamento. , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfa Dornase, Tobramicina e Colomycin inalatórios entre outros. ", Positivo: Sempre melhora com diminuição da tosse, disposição, melhora o apetite, uma infinidade de benefícios , Negativo: Não há.</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alfa Tobramicina, Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A importância desta medicação para nós pacientes fibrose cistica; um modulador do gene CFTR que vai ajuda no processo da proteína fazendo que o paciente tenha menos sintomas da doença por exemplos infecção pulmonar de repetições as internações uso antibiótico. E com isso trás benefícios como ganho de peso, função pulmonar evitando até uma cirurgia alto risco como transplante pulmonar as incertezas se vai dá certo ou não. Não queremos perder amigos e alguém amamos por essa doença. Não temos tempo para esperar a decisão. Unica coisa queremos é viver !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Inalação bicarbonato com prescrições médica, e fui umas das primeiras fazer o teste da pesquisa. , Positivo: Melhora função pulmonar , ganho de peso não tive complicações. , Negativo: Quando não tive mais acesso ao medicamento. Peço gentileza a todos a envolvidos incorpora sim a todos medicamento que são benéficos a saúde que vão ajudar e ter qualidade de vida dos portadores da doença.</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade de vida a uma pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento salvará a vida de muitos pacientes com fibrose cística. Ele vai na causa, não nos sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamentos que sejam pra melhorar a qualidade de vida dos pacientes de Fibrose Cística tem que ser incluídos no sus sim, esses pacientes sofrem demais com essa doença, não tem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Já tivemos muitas experiências com medicamentos pra fibrose Cística e um deles que foi muito bom é a inalação pulmozimer o paciente apresentou melhora significativa logo que começou a usá-lo, conseguia soltar bem as secreções dos pulmões aliviando muito esses episódios. ", Positivo: O paciente ficou bem disposto e conseguiu manter-se bem por um maior período depois do uso do medicamento., Negativo: "Não tenho resultados negativos. "</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças necessitam do medicamento e não tem condições para conseguir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O direito à vida é essencial! E saber que existe uma medicação que pode salvar a vida de uma pessoa, é maravilhoso! Precisamos dessa medicação disponível hj, o seja o mais breve possível!"</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dois medicamentos, um para minha mãe e outro para mim., Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida de uma maneira geral!, Negativo e dificuldades: Dificuldades em localização do local para receber a medicação e dificuldades de acesso aos medicamentos.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme previsto na CF 1988.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado no SUS esse medicamento vai oferecer maior qualidade de vida a minha filha e a outros pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O avanço tecnológico proporciona qualidade de vida para muitos que possuem doenças raras. É a esperança de levarmos uma vida próxima do considerado ""normal"", é sobre ter esperança. E mais, é sobre viver mais e melhor. Qual o valor de uma vida??? O SUS, enquanto política pública, Pode E deve incorporar esta medicação para nós, portadores de fibrose cística, temos pressa..."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzima alfa dornase, Positivo: Melhora na minha qualidade de vida!, Negativo: Nenhum..</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é muito caro para ser comprado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Qualidade de vida do paciente, melhora muito e já sabemos que em outros países já está sendo utilizado dando resultado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime e tobramicina , Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida do paciente , Negativo: Nenhum</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio pode salvar a vida de minha filha e vários outros pacientes, você quer viver? pois então, eles também querem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pulmozyme Creon Tobramicina Ursacol Bactrim Azitromicina Hipertonica Aerolin Fisioterapia ", Positivo: Traz um pouco de alívio para o paciente, Negativo: São várias medicações tem que começar de madrugada para dar conta de sair para a escola. E ainda continua na escola , continua quando chega em casa.</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho em um hospital e conheci de perto o sofrimento que passam esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem dúvida, é uma expectativa enorme pra os pacientes é a esperança de dias melhores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aparelho inalatório. Alfadornase. Trobamicina, Azitromicina ,Salina 5%, Positivo: Sem dúvida foi o aumento de peso.Quando eu comecei a tratar de fato em um Centro de Referência em Fibrose Cística. , Negativo: Não existe resultado negativos.Para meu tratamento em Fibrose Cística.</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simples. O tratamento de fibrose cística é onerosa e exige acompanhante. Uma medicação eficiente de forma acessível certamente aliviará mais sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes teremos uma vida melhor com o uso dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Pulmozyne Tobramicina Astreonam Dekas Pancreatina", Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo:</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado pra uma boa vida dos pacientes, eles sofrem muito , merecem uma vida tranquila e sem tanta internação etc...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon 10.000 , e antibióticos , Positivo: Melhora da saúde., Negativo: Nenhum</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem sabe o valor é tem alguém com fibrose cística pois esse medicamento vai aumentar a qualidade de vida desses pacientes sendo que uma vida não tem valor Inclusive a vida do meu filho daria a minha para dar vida a ele temos relatos que esse medicamento muda a vida dos portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase porém esses remédios utilizados hoje não agem na base da doença apenas nas exacerbações e nos sintomas enquanto que esses novos medicamentos vão prolongar os dias de vida e dar uma qualidade de vida muito melhor já temos testemunhas de pessoas que usam e mudam de vida, Positivo: Melhorou, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A medicação em questão melhora a qualidade de vida do paciente com fibrose cística evitando maiores gastos na saúde pública com frequentes internações, transplantes de pulmão e complicações derivadas da doença. Atua no tratamento preventivo/precoce e mantém o paciente em estado controlado de saúde. Sempre a opção da prevenção é a mais econômica. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Protocolo de tratamento padrão., Positivo: Já descritos, Negativo: Não percebi</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é caro e pessoas dependem dele para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento age diretamente na doença, dando uma qualidade de vida melhor para o portador da Fibrose Cística, além de prolongar o seu tempo de vida. Assim ele se faz muito necessário na vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento permite que um paciente com fibrose cística expectore os catarros, melhora a função pulmonar e ajuda o paciente a respirar sem tossir e evita o transplante de pulmão ou morte do paciente .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime e creon, Positivo: Ajuda o paciente na digestão e o outro na quebra do catarro , Negativo: Nenhum</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para salvar vidas!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele precisa viver mais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento é essencial para o combate na Fibrose Cística, não tem dinheiro que pague uma vida humana. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importantíssimo para a vida de pacientes portadores de Fibrose Cística doenças degenerativa esse medicamento age na causa da doença faz com que a doença não cause seus danos a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase - Creon 10.000 - vitamina gamadeks- cloreto de sódio 20% - suplemento alimentar fortini., Positivo: "Esses medicamentos tratam os sintomas já existentes com o avanço da doença. ", Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Medicamento possibilita nossos filhos viver sem internações, cirurgia, rotina de tratamento exaustiva para o paciente e toda a família. Medicamento agi na causa da doença ele não permite que a fibrose cística degenera órgãos importantes Pulmões, Pâncreas, intestino etc Esse medicamento também pode fazer com que os gastos com medicamentos hoje utilizados diminuam ou até acabe porque não terá que tratar sintomas."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase- creon 10.000 - vitamina gamadeks- cloreto de sódio 20% - suplemento alimentar., Positivo: Isso é o que hoje possibilita que nossos filhos sobrevivam , Negativo:</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço filha de amigo que necessita tomar tal medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é muito importante para os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com doenças graves devem ser atendidas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para os pacientes, devido ser remédio de alto custo, e todos tem por direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas a ter uma melhor qualidade de vida e poder assim ir atrás de seus sonhos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cayston, Positivo: Melhorou a qualidade de vida do meu filho, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Deve ser incorporado no sus porque as famílias não tem condições financeiras de compra a medição por isso dever ser incorporado pelo sus Já urgente muitas pacientes estão precisando com urgência dessa medicação "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Muitos graças a ao sus porque não temos condições financeiras *pulmozayme *creio *dekas Plus *symdeko *infantrini *fortini #symdekojá #symdekojá #symdekojá", Positivo e facilidades: Os melhores com todas essas medicações a qualidade do tratamento com da fibrose cística o paciente passa a ter uma qualidade melhor de vida então por favor liberar essa medição symdekojá, Negativo e dificuldades: "Nenhum resultado negativo Só resultados positivos #symdekojá"</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "#symdekojá #symdekojá #symdekojá #symdekojá#symdekojá#symdekojá", Positivo: "Resultado bom #symdekojá #symdekojá #symdekojá no sus ja", Negativo:</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao lembro o nome, Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os doentes com doenças graves deveriam ser atendidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Estado precisa apoiar, sempre, as necessidades de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará milhares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Este medicamento deve ser incorporado ao SUS para atender as específicas mutações a ele já comprovadas. No caso das mutações F508del deverá ser incorporado ao SUS o TRIKAFTA (que já tem seu Registro aprovado na ANVISA). Deve ser revista e modificada a idade de 12 (doze) anos para 06 (seis) anos, tendo em vista que quanto mais cedo iniciasse o tratamento da Fibrose Cística melhor será a expectativa de vida (ou pelo menos com menos comprometimento da qualidade de vida do portador de Fibrose Cística), além de se está falando de uma doença evolutiva. Observa-se que uma vez comprometida uma área ou uma região dos órgãos envolvidos (Pulmão e Pâncreas), estes não voltam a ter mais uma condição (anterior) anatomofisiológica normal. Quantas crianças podem morrer neste intervalo de 06 a 12 anos sem um tratamento mais específico?"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfadornase (Pulmozime), Creon (Pancreatina) Tobramicina e diversos outros antibióticos.", Positivo: "Manter minha filha viva.. ", Negativo: Administra inúmeros medicamentos e procedimentos de nebulização durante o dia e as vezes a noite...</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode melhorar a qualidade de vida de pacientes com fibrose cística. Age no problema nao so nos sistemas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo federal precisa olhar com maos atenção para o fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para que melhores a expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental para que todos possam ter acesso. A fibrose cística é uma doença ainda sem cura e muitas famílias não podem arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito a medicação de que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvará vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que irá agir na base da fibrose cística e assim ajudar muitos pacientes aumentando a expectativa de vida de cada um.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alpha / Creon / Colistin Metato., Positivo: Esses medicamentos melhoram a saúde dos pacientes em casos extremos, porém esses novos medicamentos agindo na base da enfermidade podem melhorar a expectativa de vida., Negativo: Não houve resultados negativos.</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai agir na base da doença, podendo assim, evitar mortes e pioras no quadro de pessoas com FC, como por exemplo eu. Vidas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alphasmanase, Creon e Tobramicina , Positivo: Ajudou na prevenção dos sintomas da F.C., Negativo: Nenhum.</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação trará uma melhor qualidade de vida aos pacientes portadores de Fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários , Positivo: Função respiratória , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso ajudaria inúmeras pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um medicamento vai fazer com que a doença não progrida , que o paciente não preciso de internações e vai dar uma enorme qualidade de vida para os pacientes de Fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon , tobramicina , alfadornase, Positivo: Esses produtos (23)só age nós sintomas , não age na raiz da doença .., Negativo: Nem um</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem que ser incorporado,pois este medicamento mudaria muitas vidas e daria um pouco de esperança para as mães e seus filhos que tem fibrose cistica,inclusive sou uma dessas mães que almejam muito a melhora de vida de meu filho por meio desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alpha Dornase,Tobrazol,Colistimetato de Sódio., Positivo: Ajuda bastante,na expectoração ,que é fundamental para um fibrocístico., Negativo:</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Medicamento usado para tratar a base da doença, já usado por alguns aqui no Brasil através se ação judicial e em outros países com ótimos resultados da progressão positiva para doença, evitando que a doença se agrave e não venha precisar de um transplante pulmonar e internações hospitalares constantes. Este medicamento vai fazer com que os pacientes tenham uma melhora considerável na qualidade de vida. Nenhuma vida deve ter preço, está na nossa Constituição o direto a vida!!!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfadornase, tobramicina, Positivo: Estes medicamentos tratam apenas os sintomas que a doença causa, não tratam na base da doença, Negativo: Mesmo tomando estes medicamentos não impede que a doença avance, o outro em analise vai evitar a progressão da doença.</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, pulmozyme, Positivo: , Negativo:</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O papel do SUS é fundamental para o país e principalmente para quem utiliza medicamentos de alto custo. Estamos tratando de vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devem ser um número muito grande de pacientes brasileiros que precisam deste medicamento e não tem recursos para comprá-lo assim o não uso compromete terrivelmente a saúde destas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar vidas! Ele vai ajudar quem sofre dessa doença a ter qualidade de vida, evitando que a doença progrida!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou a paciente Adriana, tenho 42 anos de idades, somente tive o diagnóstico aos 21 anos de idade e após o mesmo tenho o tratamento adequado no Hospital das Clínicas em Belo Horizonte/MG e assim uma qualidade de vida bem melhor. Portanto, tenho muita ESPERANÇA agora para a incorporação do medicamento TRIKAFTA NO SUS PORQUE SOU ELEGÍVEL AO MESMO E É A REVOLUÇÃO DO TRATAMENTO DA MINHA DOENÇA COM ESTE MEDICAMENTO. Sendo assim, eu espero que seja incorporado o TRIKAFTA o mais célere possível aqui no Brasil também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ALFADORNASE 2,5 mg (PULMOZYME) SOLUÇÃO PARA INALAÇÃO., Positivo: Excelente melhora da função pulmonar e diminuição da secreção., Negativo: Não percebi nenhum resultado negativo com este medicamento, Alfadornase 2,5mg.</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de relação de amizade c familiar da paciente, como médica acho q deve se tornar acessível pelo SUS como opção de tratamento atuante na Fibrose Cíntia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho mestrado em Farmacologia testamos c sucesso o anestésico Propofol em nova formulação trazendo vantagens. Outra medicação usada off-label, o adesivo de Xilocaína 5% em outros usos em dor neuropática que ã a neurite pós hermética. Outro exemplo as medicações de tratamento precoce para covid. Agora com mais trabalhos e estudos comprovando sua eficácia q vai além da prática clínica., Positivo e facilidades: "O Symdeco, é adequado para as duas mutações: Delta F 508 e 3849+10kbC->T", Negativo e dificuldades: Ñ a</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois as pessoas não tem condições financeiras de comprar o medicamento e não podem perder seus filhos por isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o preço, pois tem pessoas que não tem condições de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajuda na base da doença, portadores já utilizam aqui no Brasil através de ação judicial, em outros países comprovado que o medicamento ajuda em evitar internação constante e transplante pulmonar, esse medicamento melhora a qualidade de vida do portador e de sua família, trazendo esperança para uma vida saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses remédios são muito caro, tem pessoas que não tem condições de comprar e podem perder seus entes queridos, se for fornecidos pelos SUS podemos salvar varias vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa tem direito a respirar livremente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não existe no mercado nenhum medicamento similar, somente paliativos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo e facilidades: Melhora geral no quadro de saúde, cardio, pulmonar , gastro e diabetes, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos que não resolvem o problema, Positivo: Com antibiótico somente resultados paliativos que não evoluem para melhora significativa do problema, Negativo: Resistência a bactérias com uso de antibióticos</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que muitas pessoas estão precisando desse medicamento,para ter uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei exatamente o nome , Positivo: Ajuda muito no dia a dia , Negativo: São medicamentos que as vezes não tem</p>
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É obrigação do Estado prover saúde a seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os outros medicamentos apenas atenuam os sintomas, não resolvem o problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Tobi, Colomicina, Atrovent etc, Positivo: Apenas atenuam os sintomas, mas não resolvem o problema , Negativo: Apenas servem para atenuar os sintomas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito de todos ao acesso a medicamentos que já estão no Brasil, sendo este um sucesso. Evitando assim internações e transplante de pulmão, dando a cada paciente a chance de continuar vivendo com dignidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para pessoas que têm FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importância do SUS para a distribuição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avô de um menino portador de FC, e me preocupa a possibilidade de não poder utilizar essa medicação que se não cura mas melhora muito sua qualidade de vida, e nos deixará mais felizes com o aumento na sua expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida não tem preço, sempre vale a pena incorporar um novo medicamento para tratamento, tanto o paciente como familiar tem esperança que haja a cura, mais se tem algo pra isso, que chegue as pessoas carentes, pois elas tbem pagam seus impostos e contribuem na sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda vida é importante, toda luta e valida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento pode trazer uma melhor qualidade de vida para os pacientes. Não podemos precificar uma vida! Todos temos direito a vida! Em alguns países esse medicamento tem apresentado excelente resultados na progressão positiva da doença."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Claramente, o benefício comprovado justifica o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas orientações e antibióticos como Clavulin ou levofloxacino, Positivo: Controle de crises, Negativo: -</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores da fibrose cística têm o direito de receber o medicamento pelo Sus, visto a urgência de tratamento e a dificuldade de acesso por aqueles que sofrem desta terrível enfermidade. O Sus tem condições de atender tal demanda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Oportunidade para todos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfaornase, Positivo: Muitos! Mais qualidade de vida, Negativo:</p>
27/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento salva vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística deveria ser mais incluída no SUS, sabemos pouco sobre ela, e vem causando muito mal a pessoas que a possuem, e muita das vezes não conseguem tratar bem por falta de finanças, logo o SUS poderia ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o medicamento s Symdeko, é uma medicação que existe nos países da América do Norte, Europa, e que está trazendo muita qualidade de vida para os pacientes com FC, mais chance de vida, e que é urgente para nossos filhos e demais pessoas com fibrose cística aqui no Brasil, para eles poderem chegar a terem chance de ter uma vida melhor, sem tantas medicações, internações, enfim...uma vida mais digna com um pouco mais de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: por enquanto, somente com medicações paliativas, como Pulmozyme, Creon, vitamina DEKA, e nebulizações., Positivo: Eles ajudam os fibrocísticos a sobreviverem, retardando a piora do quadro., Negativo: nenhum.</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento gratuito é direito de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento gratuito é direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Principalmente para quem não tem realmente condições 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xarelto, Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: . 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos os remédios deveriam estar incorporados no Sus! 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento deve ser gratuito para todos que precisam 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito à saúde é responsabilidade dos órgãos públicos... não ficamos doentes por que queremos. 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para saúde 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS tem que ter para as pessoas que precisam e não podem viver sem 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de ação eficiente e com certeza estando no SUS promoveria uma qualidade maior de vida aos pacientes com FC 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Todos têm o direito. Que por sinal somos nós quem damos ao mundo um capital de giro " 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio irá contribuir muito para uma melhor qualidade de vida para os pacientes acometidos pela doença, por atuar diretamente no gene defeituoso que provoca o mal. Vejo diariamente a luta da minha sobrinha, que tem uma filha de um ano, a qual sofre com esta doença, e que chega a despender até 4 horas de tratamento diário com a menina, criança que já foi internada por algumas vezes em função de complicações geradas pela fibrose cística. 2ª - Não 3ª - Não
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A situação que vivemos hoje está muito precário ,e a pessoa com fibrose cística tem um gasto para se manter numa qualidade de vida favorável ,e tento a medicação pelo SUS ajuda muito ,para o paciente viver um pouco melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solicitação salina hipertônica 7%, vitamina D , seretide ,avamys e o peg 4000., Positivo: Esperança de melhorar a qualidade de vida, Negativo: Financeiro .
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a facilidade de acesso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio irá contribuir muito para uma melhor qualidade de vida para os pacientes acometidos pela doença, por atuar diretamente no gene defeituoso que provoca o mal. Vejo diariamente a luta da minha sobrinha, que tem uma filha de um ano, a qual sofre com esta doença, e que chega a despender até 4 horas de tratamento diário com a menina, criança que já foi internada por algumas vezes em função de complicações geradas pela fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com ESSE medicamento, os pacientes com fibrose cística, terão a chance de melhorar sua qualidade de vida, tendo mais saúde, no caso do meu filho, que é uma criança, e me pergunta se vai ficar grande e ser adulto, eu digo que sim, mas no fundo tenho medo de isso não acontecer, mas se o symdeko for incorporado no sus, ele vai ter a chance de uma vida com mais saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: as medicações que existe no sus, creon, pulmozime, vitamina Deka, que no caso faz 3 anos que o governo não impora mais, no caso os paciente com fibrose estão sem., Positivo: , Negativo:</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que as pessoas brasileiras merecem esse medicamento para terem qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um novo medicamento que age na base da Fibrose Cística e que pode evitar mortes prematuras e futuros transplantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alpha / Creon / Colistin metato., Positivo: Esses medicamentos melhoram a situação do paciente, porem não age na base da fibrose cística indicando que o novo medicamento dará uma nova expectativa de vida a todos que sofrem de fibrose., Negativo: Não houve resultados negativos.</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao fato de auxiliar a muitas pessoas que não têm condições de alcançar esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma nova chance de salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância que seja incorporado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que melhoram a qualidade de vida dos pacientes, e que futuramente não precisarão de transplantes Pulmonar, também já são usados por alguns pacientes aqui no Brasil, evitando a gravação da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ajuda governo federal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos trabalhadores e precisamos contar com o SUS na hora de uma doença que os remédios são tão caros, precisamos ajudar a salvar vidas...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao SUS por ser um direito de pessoas com FC, a doença é rara e muitas vezes a família não tem condições de dar o melhor tratamento e qualidade de vida para esses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, sou familiar mas não cuido da parte medicamentosa do pacientes, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida em geral do paciente, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É bem evidenciado os inúmeros benefícios do medicamento para os pacientes, tendo uma melhora extremamente significativa na qualidade de vida, fazendo com que a doença deixe de progredir a passos rápidos e venha a, no mínimo, estagnar, ou até regredir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, alfadornase, ácido ursodesoxicólico, azitromicina, soro fisiológico, salbutamol, soro hipertônico, suplemento alimentar, complexo vitamínico, alenia, etc., Positivo: Em boa parte do uso dos medicamentos eles ajudam a manter a doença estagnada, mas inevitavelmente existem exacerbações que fazem com que a doença progrida e ocorra principalmente perda de capacidade pulmonar., Negativo: Muitas vezes temos problemas no estômago ou fígado por tomar tanta medicação, bastante problema na arcada dentária, algumas medicações interferem umas nas outras e temos vários efeitos colaterais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento usado para tratar a doença, e já é utilizado aqui no Brasil e em outros países demonstrando ótimo resultado para a doença, evitando assim o agravamento da doença. O medicamento irá auxiliar na melhora progressiva da doença pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pensando na qualidade de vida e longevidade de todos os pacientes e sei o medicamento age na base e todos os medicamentos existentes hoje são paliativos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme , Positivo e facilidades: Diminuição de internação , Negativo e dificuldades: Produto sempre em falta</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia com cefalexina, azitromicina , Positivo: Redução de tosse, Negativo: Não funcionam por muito tempo</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É super importante, para pessoas que necessitam do remédio mais não tem condições pelos valores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo precisa ser gratuita principalmente para pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito importante para o bem estar e a sobrevivência dos pacientes, por ser um medicamento de auto custo, a grande maioria das pessoas não têm condições de adquirir. É um medicamento muito importante para a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Medicamentos : Creon, Colistimetato de sódio, Dekas, vitaminas A, D, E, k, solução hipertônica 7% e vários antibióticos Produtos : nebulizador, aspirador. Procedimentos : RX, Ecografias, coletas de exames laboratoriais. ", Positivo: Qualidade de vida, melhora de sintomas e garantia do bem estar , Negativo: Dificuldade para adquirir.</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A fibrose cística é uma doença que rouba sonhos, pois quando a pessoa consegue chegar na vida adulta já está com a saúde toda comprometida, isso se não vem a óbito antes, e esse médica nos devolve a esperança, pois não é como os remédios que temos hoje no sus, que não trata o problema, mas sim os sintomas. Esse remédio ajuda a travar a progressão da doença, proporcionando uma vida mais longa e com qualidade de vida. Por favor nos de a esperança de um futuro para nosso filho. Eu quero ver meu pequeno crescer bem. Poder realizar seus sonhos,.seja ele qual foral. Sem ter que ficar vivendo em função de uma doença, lutando pra sobreviver a cada dia."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzimas pancreática Dekas Tobrimacina Inalação hipertônica Meropenem Colistin", Positivo: Trata apenas os sintomas, mas a cada bactéria, a cada exarcebação, aos poucos a saúde vai se deteriorando , Negativo: Trata sintomas, mas não evita que a doença progrida</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisam ajudar os que não possuem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde pública é necessário,se o uso do remédio trás benefícios diferenciados para quem necessita, é de extrema importância o SUS beneficiar as pessoas ,pois o alto preço do produto impossibilita o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Medicamento deve ser incorporado na medicação fornecida pelo SUS, pois está resultado uma ampla melhora na qualidade de vida das pessoas que sofrem com fibrose cística. Minha prima faz 4 nebulizações por dia com antibióticos e esse medicamento iria ajudar muito em sua saúde."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Simeco Plus e Orkambi, Positivo e facilidades: O Orkambi ajudou na saturação e o Simeco ajudou na acidez e regulou a digestão do estômago., Negativo e dificuldades: N/A</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta, Positivo: Melhorou a expiração e o índice da massa corpórea., Negativo: N/A</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que tem como base melhorar a saúde, seja por qual motivo seja, tem que ter nabtede pra beneficiar quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive pancreatite aguda três vezes e sigo em constantes tratamentos e crises gástricas, me impossibilitando de comer a maioria das coisas, e sofrendo com dores em inúmeras situações. Sofro também de azoospermia obstrutiva. Esse medicamento é a chance de eu tentar ter uma qualidade de vida melhor e um pouco mais normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A perspectiva de melhoria da qualidade de vida do paciente e de sua expectativa de vida justificam considerar a adoção da terapia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento pra salvar e dar qualidade de vida pra nossos filhos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem eles não conseguiríamos , Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Sem eles não sobrevivem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicamento de fibrose cística , Positivo: , Negativo:</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pancreatina Pulmozyme", Positivo: A vida do portador da doença tem a qualidade garantida, Negativo:</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Todos tem direito a saúde . Simplesmente todos."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: TeZacافتor/ivacافتor, Positivo e facilidades: Uma melhora significativa., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O tezacافتor/ivacافتor (symdeko) deve ser incorporado ao SUS devido à sua comprovação científica de como age e faz efeito na vida de pacientes que podem utilizar o medicamento. Com esse tratamento, o paciente pode ter uma qualidade de vida e viver melhor. Além disso, vai ajudar quem teve o lumacافتor/ivacافتor negado em 2019, e desde então aguarda tratamento, visto que não há nenhum modulador incorporado ao SUS. Atualmente não há tratamento para causa da fibrose cística no SUS, apenas controle dos sintomas, e esse contexto precisa mudar! Apesar do ivacافتor já ter sido incorporado em 2019, é importante lembrar que apenas esse princípio ativo não funciona para os mesmos pacientes que o tezacافتor/ivacافتor. Assim, prova-se que é necessário a incorporação desse medicamento composto."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POR SER TRATAR DE UM MEDICAMENTO DE ALTO CUSTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário que seja colocado no SuS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho q necessita desse medicamento p sobreviver e esse medicamento vai fazer com q a doença irá progredir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É UMA QUESTÃO DE JUSTIÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho necessita desse medicamento, e esse medicamento vai fazer com q a doença não avança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem fibrose cistica tem 16 anos é uma luta constante pela vida muitas internações e é um sonho uma medicação que ajuda na qualidade de vida necessitamos nessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "meses de idade, paciente portadora de fibrose cística, diagnosticada com 3 meses, já teve as primeiras manifestações com apenas 1 mês de vida, em que precisou ser internada por duas vezes, por apresentar grave atelectasia em sua base do pulmão direito, tendo sido necessária a realização de procedimento de broncoscopia. Pouco Após o diagnóstico, foi detectada presença da bactéria Pseudomonas, tendo que fazer uso de ciprofloxacino, colistimetato de sódio, além dos habituais Pulmozyme e solução de salina hipertônica, no constante e diário tratamento de eliminação de secreção. A rotina é intensa, principalmente durante os meses de erradicação. Além das manifestações pulmonares, Catarina faz uso das enzimas Creon no tratamento da insuficiência pancreática, para auxílio na função nutricional, e auxílio de ganho de peso. Com a implantação do Tezacaftor-ivacaftor, visualizamos um cenário de esperança de melhor qualidade de vida para os fibrocísticos, considerando os resultados obtidos com os pacientes que fizeram uso da droga, tais como menor produção de secreção mucosa, diminuindo as chances de infecções respiratórias e exacerbações pulmonares. menos cansaço em tarefas rotineiras, dentre outras, conforme relatório para a sociedade. A rotina de um FC é intensa, demanda alta carga de medicamentos, horas diárias dedicadas ao tratamento, inalações, fisioterapia respiratória, além do desgaste emocional para os pacientes e cuidadores, e a possibilidade da chegada de um medicamento que atenua as manifestações da fibrose cística se configura hoje na esperança de um futuro melhor para nossos filhos."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, colistimetato de sódio, ciprofloxacino, creon., Positivo: O principal ponto positivo no uso das inalações é a imediata eliminação de secreção, e melhor em seu aspecto, tornando-o mais fluído, facilitando ainda mais sua eliminação. Desde modo, percebemos alívio quase imediato para a melhor respiração, e diminuição das tosse persistentes. , Negativo: Nenhum</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro, ã é possível a compra na grande maioria dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Injeção p/ controle de psoríase. , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Injeção para psoríase , Positivo: , Negativo:</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento irá acarretar no menor custo por paciente para o Sus já que as frequentes internações, medicamentos e transplantes irão diminuir drasticamente o que compensará o custo da compra do referido medicamento, sem deixar de destacar a qualidade de vida não só do paciente como de seus pais e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pancrease, tombromicina, alfadornase. ", Positivo: , Negativo: Com este medicamento não li pontos negativos a ponto de comprometer o tratamento com ele na FC.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Atualmente minha sobrinha, Catarina, que tem 11 meses de idade, paciente portadora de fibrose cística, diagnosticada com 3 meses, já teve as primeiras manifestações com apenas 1 mês de vida, em que precisou ser internada por duas vezes, por apresentar grave atelectasia em sua base do pulmão direito, tendo sido necessária a realização de procedimento de broncoscopia. Pouco Após o diagnóstico, foi detectada presença da bactéria Pseudomonas, tendo que fazer uso de ciprofloxacino, colistimetato de sódio, além dos habituais Pulmozyme e solução de salina hipertônica, no constante e diário tratamento de eliminação de secreção. A rotina é intensa, principalmente durante os meses de erradicação. Além das manifestações pulmonares, Catarina faz uso das enzimas Creon no tratamento da insuficiência pancreática, para auxílio na função nutricional, e auxílio de ganho de peso. Com a implantação do Tezacaftor-ivacaftor, visualizamos um cenário de esperança de melhor qualidade de vida para os fibrocísticos, considerando os resultados obtidos com os pacientes que fizeram uso da droga, tais como menor produção de secreção mucosa, diminuindo as chances de infecções respiratórias e exacerbações pulmonares. menos cansaço em tarefas rotineiras, dentre outras, conforme relatório para a sociedade. A rotina de um FC é intensa, demanda alta carga de medicamentos, horas diárias dedicadas ao tratamento, inalações, fisioterapia respiratória, além do desgaste emocional para os pacientes e cuidadores, e a possibilidade da chegada de um medicamento que atenua as manifestações da fibrose cística se configura hoje na esperança de um futuro melhor para nossos fibrocísticos. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é de extrema importância para os portadores de Fibrose Cística, ele melhora significativamente a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso todos os medicamentos para FC, o pulmozyme, creon, tobramicina inalatoria, colitemestato, trikafta entre tantos outros, Positivo: Todos ajudam a controlar as infecções de repetição que não deixam o paciente melhorar., Negativo:</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento já é utilizado para fibrose cística no Brasil mediante aí processo judicial e em vários países com resultados eficazes no que diz respeito a evolução satisfatória para a doença, fazendo com que a doença não evolua negativamente, inclusive não necessitar de um transplante pulmonar e internações. Outro ponto muito importante é que os pacientes terão melhor qualidade de vida, melhorando cada vez mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, pois a necessidade é evidente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para o portador da FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS, melhorando e salvando a vida de milhões de brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque preciso muito pra ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, dekas entre outros, Positivo e facilidades: Qualidade de vida melhor, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas dekas entre outras, Positivo: Qualidade de vida melhor, Negativo: Nenhum</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar com fibrose cística. Todo dia é um desafio. O que já conquistamos com os remédios que eles já utilizam são uma benção. Queremos qualidade de vida para esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os remédios diários e os de inalação que toma todos os dias, Positivo: "Qualidade de vida. Não tem desnutrição. Bactérias controladas", Negativo:</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela necessidade da pessoa que precisa e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de uma criança com fibrose cística, eu acredito que a incorporação do medicamento vai melhorar e muito a qualidade de vida dos pacientes já que o medicamento tem a capacidade de paralisar o avanço da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, creon 10.000, tobramicina colostimetato, Positivo: O pulmozime fluidifica secreções, as enzimas fazem eles absorverem as vitaminas do que eles come etc, Negativo: O plumozime por exemplo causa crises de tosses , os antibióticos inalatórios causam sangramentos e o creon podem causar obstruções intestinais</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pai de um paciente eu quero a incorporação do medicamento para uma melhor qualidade de vida do paciente já que o medicamento tem o poder de paralisar o avanço da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, creon, colostimetato, Positivo: Todos são paleativos para os sintomas da doença, Negativo: Reações adversas como sangramentos nasais e pulmonares e obstruções intestinais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho de 4 anos com fibrose cística e meu sonho é que haja uma cura para doença, e vejo nessa medicação uma esperança para que lá na frente quando ele estiver com a idade adequada ele também possa ser beneficiado por tratamentos mais efetivos...eu tenho fé que todos os pacientes irão ter essa graça concedida...????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas os convencionais, como uso de enzimas pancreáticas, Ursacool, polivitamínicos, antibióticos, fisioterapia respiratória., Positivo: São medicamentos essenciais para auxiliar o funcionamento do sistema digestivo, combater bactérias..estimular a expectoração e função pulmonar., Negativo: Infelizmente por não haver no Brasil um medicamento que seja eficaz atuando na fonte do problema como por ex. Os medicamentos analisados neste caso, conseqüentemente precisam ser administrados vários outros tipos de medicações para auxiliar o funcionamento do organismo e muitas vezes o uso de vários antibióticos acabam prejudicando e sobrecarregando os pacientes.</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é a esperança de uma melhor qualidade de vida para os pacientes que lutam todos os dias para sobreviverem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alphasel, enzimas pancreáticas, tobi,, Positivo: Facilidade na expectoração das secreções diminuição das diarreias, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não podem morrer e ficar a mercê da falta de medicamentos. Pagamos muito para ter o mínimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos uma dependente de medicamentos. Pela nossa Maju e por todos. Medicamento no SUS já</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vó de uma paciente, quero ver minha neta ter um futuro normal e esse medicamento pode fazer isso por ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, creon, colostimetato, Positivo: São paliativos, não são 100% eficazes, Negativo: Causam efeitos colaterais que acabam atrapalhando a vida dos pacientes.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e esse medicamento pode paralisar o avanço da minha doença e me dar um melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozime, creon, colostimetato, tobramicina, broncoscopia, Positivo: Esses medicamentos são muito importantes para o tratamento da fibrose cística, mas não são 100% eficazes, Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem fibrose cística e esse medicamento pode diminuir o sofrimento dela e dar uma melhor qualidade de vida e um futuro pra ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todos ter acesso à saúde, e tendo em vista o benefício do remédio, é de extrema importância que seja oferecido pelo SUS como forma de atender as necessidades da população brasileira sem condições financeiras para realizar os tratamentos com o próprio dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumenta a expectativa de vida, melhoria da qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser estar disponível para uso no SUS, pois esse é um bom medicamento p/ a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evita internações e portanto, gastos públicos, estresse e tristeza para todos os envolvidos. Evita a necessidade de um transplante pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para os pacientes para qualidade de vida ...pensem como vcs todos tivessem filho q dependente desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem fibrose cística e ela vai poder ter uma qualidade de vida melhor do que a que tem agora com o uso desse medicamento, já que esse medicamento pode paralisar o avanço dessa doença que tanto debilita ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de valor alto. A maioria das pessoas com fibrose cística não tem meios para aquisição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará com os familiares e amigos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque saúde é um direito de todos. Se existe um medicamento específico, por que não ofertar pra quem precisa?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os relatos sobre os resultados da aplicação da medicação em outros países evidenciam que economia gerada com internações e o agravamento da doença compensa o alto custo de sua incorporação ao SUS. Além disso, não há medicação similar capaz de assegurar razoável qualidade de vida aos portadores de FC. Para além da vantajosidade na perspectiva econômica, trata-se de direito fundamental que não pode ser ignorado pelo Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime., Positivo: O Pulmozime é importante, mas isoladamente não assegura a manutenção da qualidade de vida do paciente., Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria em muito a qualidade de vida das pessoas que tem essa enfermidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou Manoela, tenho uma criança de 6 anos, Olga, diagnosticada com Fibrose Cística aos 22 dias de vida por conta de um íleo meconial. No segundo dia de vida Olga precisou passar por um procedimento cirurgico para que pudesse evacuar o meconio que estava acumulado em seu intestino, esta cirurgia precisou se refeita com 15 dias, quando enfim ela conseguiu evacuar através da ileostomia. Durante a maior parte do primeiro ano Olga esteve ostomizada, mas fez uma nova cirurgia, agora para reconstrução do trânsito intestinal e segue até hoje com o transito intestinal preservado. Após esse episódio, já foi preciso uma internação hospitalar por conta de um episódio de Síndrome de Obstrução Intestinal Distal (DIOS), que tá relacionado com esse primeiro sintoma que eu relatei, mas não foi preciso intervenção cirurgica. Esse episódio foi bastante traumático, todo o primeiro ano de Olga foi de tratamento intenso para manutenção da ileostomia e para preparação para a reconstrução do transito intestinal, mas tudo isso teve somado a necessidade de processar um diagnóstico de uma doença genética grave sem cura. Olga nasceu em 2016, os moduladores começaram a serem aprovados pela FDA em 2012, no caso o ivacaftor, que recebeu a recomendação favorável a incorporação pela Conitec em 2021. Quando Olga nasceu já havia a esperança de uma medicação que tratava a fibrose cística, ainda que o Kalydeco (ivacaftor) não fosse aplicável para a mutação de Olga, já havia o Orkambi, logo depois o Symdeko (tezacaftor/ivacaftor) e depois ainda viria o Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor), este último tendo sido apenas este ano (2022) aprovado pela Anvisa. Esses medicamentos podem impactar positivamente na saúde dos pacientes com fibrose cística de um jeito que não temos precedentes aqui no Brasil, isso também significa a redução dos outros investimentos em saúde para pessoas com fibrose cística como internação, medicamentos, inss. Os moduladores se tornaram então a minha única esperança de ver Olga adulta com qualidade de vida. Eu sempre ouvia da médica do Centro de Referência que precisamos cuidar de Olga para que ela esteja o melhor possível até que os moduladores estejam disponíveis para ela, tanto pela mutação DeltaF508 em homozigose como pela dispensação através do SUS, pois sabemos que isso leva um tempo, que Olga aguarda intensamente, mas que infelizmente muitos pacientes não tem mais. Durante a pandemia passamos pela morte de duas pacientes com fibrose cística, uma delas tinha um filho da idade de Olga e a outra tinha as mesmas mutações de Olga, as duas não sobreviveram ao transplante de pulmão que aguardavam há mais de dois anos para que pudessem retomar algumas atividades simples do dia a dia, pois seus pulmões já não mais supriam a necessidade de seus corpos. As duas tinham menos de 30 anos. Eu tenho 30 anos e se a minha vida fosse interrompida nesse momento por uma doença que já existe tratamento, todo o impacto na minha família, amigos, rede profissional e social, poderia ter sido evitado. Quando Olga tiver minha idade, ela pode estar viva e com qualidade de vida graças a esse medicamento que está sendo analisado nesse momento, o tezacaftor/ivacaftor. No Brasil a idade média de morte dos pacientes é de 18,4 anos, nessa idade Olga não teria a oportunidade nem de escolher uma profissão. Eu não quero perder minha filha para uma doença que já tem tratamento. Estamos cuidando de Olga, fazemos uso diário da alfadornase, solução hipertônica, aerolin, pancreatina, vitaminas, suplementos alimentares e, eventualmente, da Tobramicina. Também fazemos diariamente fisioterapia respiratória e os cuidados com higiene e nutrição complementares ao tratamento medicamentoso. Estamos investindo tempo e financeiramente para que Olga receba esse medicamento quando estiver na idade adequada, pois será o primeiro medicamento para fibrose cística, na mutação DeltaF508, que teremos acesso e que poderá interromper o avanço dessa doença tão cruel. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para os sintomas da fibrose cística, tivemos acesso ao Aerolim, Alfadornase, Pancreatina 10000, Pancreatina 25000, Tobramicina, Shaker, Fisioterapia Respiratória, Adtill, Emama, Fortini, Vitamina K. Todos esses procedimentos estão disponíveis para que tentemos diminuir a velocidade do avanço da fibrose cística., Positivo: "A tobramicina faz um controle da doença pulmonar que resultou em melhoria no ganho de peso A alfadornase, hipertônica e fisioterapia respiratória diminuíram a necessidade de internação por exacerbação pulmonar As vitaminas e suplementos ajudam a alcançarmos um estado nutricional adequado, ainda que nem sempre seja suficiente. ", Negativo: São muitos tratamentos o que torna a rotina muito difícil para uma criança e para mim como cuidadora</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Graças ao sus já recebo outros medicamentos de alto custo que têm ajudado no meu tratamento de fibrose cística. Pelos preços e pela necessidade continua, entendo que o sus é o único jeito de manter um tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Dornase alpha Tobramicina", Positivo: Percebi minhas secreções mais fruidas, diminuição nas doenças respiratórias e um aumento na capacidade pulmonar., Negativo: Acho que minha única dificuldade foi quando faltou medicamento no posto. Tive que fazer empréstimo para pagar 1 caixa com 6 ampolas.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Noto como as pessoas com Fibrose Cística tem suas vidas restritas e que a medicação irá auxiliar na qualidade de vida dos pacientes. é direito de todos ter acesso à saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Leio Os resultados, pois já vi que trata a doença e os remédios em uso no Brasil atualmente, só tratam o sintoma.", Positivo e facilidades: Conheço pessoas do Canadá que melhoraram muito sua qualidade de vida e os brasileiros também necessitam viver bem., Negativo e dificuldades: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de Creom e nebulizações inalatorias., Positivo: Melhora a respiração. , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecem ter direito e acesso a remédios que contribuam para a qualidade de vida. Tanto cuidadores quanto pacientes devem ter direito a uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: uso de Creom, vitaminas, nebulizações e antibióticos. O tratamento é intenso e rigoroso tanto para os pacientes quanto cuidadores., Positivo: Vejo que tratar só o sintoma não é o ideal, tratar a doença é primordial. Esse remédio entrando montais ajudará demais a vida dos que precisam., Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a ajuda do governo para pessoas que possuem doenças genéticas e precisam de medicamento para uma boa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto em questão transforma a vida dos pacientes de FC. Conheço um paciente que espera a anos pela oportunidade de ser tratado com esse medicamento. Até hoje a doença é tratada com medicamentos paliativos e o Symdeko atua da base da doença permitindo que o paciente passe a ter uma qualidade de vida muito superior a que vinha tendo, com menos internações e com a diminuição de uso de antibioticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o tezacaftor/ivacaftor (Symdeko), já vem mudando a realidade de milhares de pessoas com fibrose cística ao redor do mundo, porque não beneficiar muitas pessoas aqui no Brasil, incluindo aquelas que tenham duas cópias da mutação Delta F508 (a mais comum dentre as mutações da fibrose cística), e que tenham mais de doze anos de idade? Diariamente recebemos notícias de que pessoas com fibrose cística não aguentaram a espera por medicamentos como o tezacaftor/ivacaftor (Symdeko), moduladores considerados revolucionários e que podem, de fato, trazer mais saúde, e aumentar a expectativa e qualidade de vida para os pacientes elegíveis. Não temos mais tempo e nem vidas a perder. Minha filha de 12 anos pergunta todos os dias se a amiguinha Marina Machado, que tem fibrose cística já pode iniciar tratamento para elas poderem brincar mais e fazerem planos para o futuro. Não se pode negar isso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Escrevo como Vice-Presidente da Associação Pernambucana de Amparo aos Fibrocísticos – InspirAR, escrevo como cidadã, mas escrevo, acima de tudo, como mãe de Guido, meu filho caçulinha que tem apenas 03 anos de idade. Sem rodeios, posso dizer que diagnóstico de meu filho explodiu em mim feito uma bomba na cara. Guido foi sonhado por mim e por minha esposa durante vários anos e veio através de uma inseminação artificial arduamente conseguida, depois de muito desgaste financeiro, físico e emocional. Foi um embrião estudado geneticamente que, finalmente, “vingou” e veio tornar ainda mais completa nossa família. Por todo o planejamento, jamais esperávamos que ele viesse portando uma doença que, além de rara, é genética, mas ele veio. Eu nem sabia o que era Fibrose Cística antes de receber aquele telefonema logo após o teste do pezinho. Corri para a internet e, logo em seguida, literalmente cai no chão: em todos os lugares, estava a sentença de morte precoce de meu filhinho. Ele teria muita sorte se chegasse à adolescência. O que fazer, meu Deus? O impacto foi tanto que minha mãe adoeceu e, exatamente dois meses depois, faleceu. Eu vivi, a um só tempo, os piores medos que um ser humano pode ter na vida: o de perder a mãe e o de enterrar um filho. Perdi 16 quilos nesses dois meses, enquanto via minha esposa perder o leite. Perdemos juntas várias noites de sono, vivendo num real e constante pesadelo. Depois da queda e de meses na escuridão, consegui me reerguer e seguir em frente, realizando o último pedido que minha mãe me fez antes de morrer: “Flávia, não esqueça que hoje você não é só filha! É mãe também! Vá cuidar de meu neto e de sua família!” Assim tenho feito: tenho cuidado de meu Guidinho, mas não só: dos 130 pacientes do Estado de Pernambuco e de suas famílias respectivas, que padecem à mingua de comida, escolaridade, instrução, higiene, moradia, Esperança, Dignidade e Justiça! Não é fácil ver meu filho, ainda um bebê, levando furadas desde que nasceu para acompanhar os níveis das mais variadas taxas através de exames de sangue; não é fácil vê-lo ingerir tantos remédios todos os dias, sabendo que são meramente paliativos e assisti-lo abrindo a boca para tomar todos, como se tivesse fome de cura; foi cruel submetê-lo às primeiras nebulizações, tendo que contê-lo com força em meus braços, enquanto ele chorava e ficava roxo, sem ar e sem entender nada; foi desumano vê-lo ser, pela primeira vez, internado e submetido ao oxigênio que, em seu pulmão e tão cedo, já faltava; dói, hoje, vê-lo correndo e imaginar por quantos anos ele ainda poderá fazer isso sem ter um cilindro de oxigênio pesando sobre suas costas e destino; corrói o peito colocá-lo para dormir todos os dias e ouvir sua respiração tranquila, enquanto peço a Deus que o mantenha assim pelo máximo de tempo possível; dá medo pensar que, em breve, dividiremos mais e mais noites em hospitais, por ser inexorável o galopar da doença; amedronta vê-lo aprender a soprar as velas de seu quarto aniversário e pensar em quantos anos mais ele ainda terá ar; é indigno viver à sombra da morte precoce de meu menino, tentando poupá-lo de um sofrimento que, hoje, vocês podem poupar! Por favor, Senhores! Ajudem meu Guido a continuar respirando! Ajudem meu filho a crescer e realizar seus sonhos! As medicações que existem hoje apenas MINIMIZAM os SINTOMAS da Fibrose Cística TEMPORARIAMENTE! As novas – inclusive, a presente! – trata a doença em si, pois é um modulador celular! As novas trazem a esperança à nossa vida e ao olhar opaco que temos voltado para o futuro! É caro, nós sabemos! Mas já existem tantos gastos com os remédios e internamentos de hoje! E o pior: o que tem sido feito não vai “gerar” adultos saudáveis e promissores! Nossos meninos têm morrido, aqui em Pernambuco, entre 15 e 16 anos de idade! Deixem que eles vivam e “retribuem” o valor que irão demandar do Estado! Por tudo isso, eu venho, como mãe e cidadã, pedir: ajudem nossa luta pelo direito de simplesmente RESPIRAR! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Meu filho faz uso diariamente de enzimas, vitaminas, suplementos alimentares e nebulizações, mas todos são paliativos, não tratam a doença em si, apenas reduzem seus sintomas. Em contrapartida, sou amiga de LUCIANA LARANJEIRAS, que tem FC e usa o SYMDEKO. Sobre o tema, destaco que LUCIANA LARANJEIRAS reside em minha cidade e eu assisti literalmente a melhora substancial que ela narrou ao ser ouvida perante a CONITEC. Vimos, com extrema alegria e esperança, LUCIANA iniciando o tratamento; vimos LUCIANA ganhando ânimo, força física e mental; vimos LUCIANA melhorando a capacidade pulmonar de maneira vertiginosa; vimos LUCIANA debelando bactérias que, antes, faziam, dela, morada; vimos LUCIANA saindo de casa e voltando às atividades corriqueiras que, há anos, não fazia por conta do avanço da doença; vimos LUCIANA voltando a fazer atividades físicas, a encontrar familiares e amigos; vimos, finalmente, LUCIANA sorrindo, insuflando o peito de ar e, de esperança, o espírito! ", Positivo: "Como dito, eu e minha família vimos, com extrema alegria e esperança, LUCIANA iniciando o tratamento; vimos LUCIANA ganhando ânimo, força física e mental; vimos LUCIANA melhorando a capacidade pulmonar de maneira vertiginosa; vimos LUCIANA debelando bactérias que, antes, faziam, dela, morada; vimos LUCIANA saindo de casa e voltando às atividades corriqueiras que, há anos, não fazia por conta do avanço da doença; vimos LUCIANA voltando a fazer atividades físicas, a encontrar familiares e amigos; vimos, finalmente, LUCIANA sorrindo, insuflando o peito de ar e, de esperança, o espírito! ", Negativo: Não lembro de LUCIANA ter narrado nada negativo,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		apenas POSITIVO.
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve sim ser incorporado no Sus esta medicação , pois pode dar melhores condições de vida para os pacientes com fibrose cistica tratando a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicações que somente tratam os sintomas da doença, como Pulmosyme, tobramicina, soro 7%, enzimas pancreaticas , aerolin, entre outros, Positivo: Eles ajudam amenizar os sintomas mas não trata a doença , Negativo: Tem seus efeitos colaterais</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho uma filha com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: antibioticos , soro para nebulização, Positivo: resultados positivos, Negativo: como todo antibiotico minha filha teve diarreia.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de extrema importância, para que nossos filhos tenham qualidade de vida e esperança de uma vida normal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozyme, Dekas, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Fibrose Cística, sei que esse novo remédio não é a cura, mas é minha esperança para ter uma melhora na saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédios como pulmozayne e tobramicina. Fisioterapia e consultas regularmente. Entre outros remédios., Positivo: Teve melhora na capacidade pulmonar., Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq minha filha é elegível a esta medicação e tem sonhos que podem ser realizados, fazendo uso deste, se existe o remedio pq nao liberar para garantir e prolongar esta vida cheia de sonhos a realizar .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim Pulmozyme, um remedio de uso continuo usado pelos portadores da fibrose cistica q afina as secreções , Positivo e facilidades: muitos nunca teve nenhum peneumonia , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas , que salvaram a vida dela , Positivo: sem ele teria perdido minha filha , Negativo: nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor!!! Precisamos muito desse medicamento incorporado no SUS. Tenho uma pessoa muito próxima precisando MUITO dessa medicação!! Imploramos pela incorporação no SUS para fácil acesso! Estamos falando de vidas que precisam ser salvas e que PRECISAM desse medicamento!!! Para nós, respirar é algo natural, mas pra quem tem Fibrose Cística é muito diferente! Precisamos dessa medicação para que elas possam voltar a respirar e levar uma vida normal que é DIREITO DE TODOS!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, para o bem estar e melhor desenvolvimento das nossas crianças que nao tem culpa de ter nascido com esse problema mas existe uma solução que pode ajudar a ter uma qualidade de vida, como o valor do medicamento alto muitas familias iriam ter uma melhor qualidade de vida podendo contar com o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O que diz respeito à saúde pública deve ser incorporado ao sus, visto que grande parte da população não tem como adquirir tal medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nossas crianças precisam de umachance e uma oportunidade, esse medicamento pode nos dar a esperança de conseguir alcançar um esultado melhor dando maisn qualidade de vida pra tanto os pacientes como pra as familias pois uma vez que nossas crianças estejam bem os pais tambem vivem melhores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço este apelo de incorporação do medicamento no SUS pois tenho uma pessoa muito próxima precisando MUITO dessa medicação!! Imploramos pela incorporação no SUS pois para nós, respirar é algo natural e fácil, mas pra quem tem Fibrose Cística é muito complicado! Precisamos dessa medicação para que as pessoas que têm este problema possam voltar a respirar e levar uma vida normal que é DIREITO DE TODOS!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é questao de saude deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Polivitaminico, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor!!! Precisamos muito desse medicamento incorporado no SUS. Tenho uma pessoa muito próxima precisando MUITO dessa medicação!! Imploramos pela incorporação no SUS para fácil acesso! Estamos falando de vidas que precisam ser salvas e que PRECISAM desse medicamento!!! Para nós, respirar é algo natural, mas pra quem tem Fibrose Cística é muito diferente! Precisamos dessa medicação para que elas possam voltar a respirar e levar uma vida normal que é DIREITO DE TODOS!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Daria as pessoas uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Creonte Pulmozyme Salina hipertônica Dekas ", Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes que possuem a doença fibrose cística, tem que ter direito ao medicamento gratuito. Independente da classe social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de paciente com fibrose cística, sei das dificuldades da doença. O modulador pode ser um grande passo na qualidade de vida dos pacientes com FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas digestivas, pulmozime, Aerolin, Clenil, dekas plus, óleo de peixe, suplementos ., Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância para um anos qualidade de vida para os portadores de fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Multivitaminico Dekas plus, Positivo: Uma boa qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um neto que faz o uso do modulador Lumacaftor e tem apresentado melhoras significativas no crescimento, no aspecto nutricional e nas colonizações bacterianas. Os moduladores colocam o paciente em outro quadro de evolução de vida. O dano que a Fibrose Cística faz ao longo dos anos é irreversível. Trata-se de uma doença progressiva, evolutiva e potencialmente fatal. O índice de sobrevida dos pacientes no Brasil hoje é de 20 anos. Estes pacientes precisam ter uma melhor condição de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um neto que faz o uso do modulador Lumacaftor e tem apresentado melhoras significativas no crescimento, no aspecto nutricional e nas colonizações bacterianas. Os moduladores colocam o paciente em outro quadro de evolução de vida. O dano que a Fibrose Cística faz ao longo dos anos é irreversível. Trata-se de uma doença progressiva, evolutiva e potencialmente fatal. O índice de sobrevida dos pacientes no Brasil hoje é de 20 anos. Estes pacientes precisam ter uma melhor condição de vida. , Positivo e facilidades: Ganho de peso, de altura, melhora na função pulmonar, redução no índice de colonização. Redução no número de medicamentos que fazia o uso diariamente. Melhora da imunidade em geral, resfria bem menos, como também possui uma capacidade maior de recuperação maior quando é acometido por algum resfriado. Por favor, permitam aos pacientes com fibrose Cística ter o uso desta medicação., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos a relatar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Lumacaftor-ivacaftor, Positivo: Ganho de peso, de altura, melhora na função pulmonar, redução no índice de colonização. Redução no número de medicamentos que fazia o uso diariamente. Melhora da imunidade em geral, resfria bem menos, como também possui uma capacidade maior de recuperação maior quando é acometido por algum resfriado. Por favor, permitam aos pacientes com fibrose Cística ter o uso desta medicação., Negativo: Não há resultados negativos a relatar.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho depende de remédio para se tratar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine e tobramicina , Positivo: Qualidade de vida do meu filho, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Síndrome de sweyer James macleod e Bronquiectasias, estou numa fila de transplante Pulmonar bilateral em São José do Rio Preto e este medicamento a Symdeko poderia postergar a minha vida. Poderia sim ser incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Omalizumabe, Mepomalizumabe e Azitromicina., Positivo: Não vejo efeito., Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho depende dos remédios para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine e tobramicina , Positivo: Qualidade de vida do meu filho, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorou muito a minha qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozine e tobramicina , Positivo: Melhorou minha qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida de minha filha, pois o tratamento da fibrose cística é muito árduo e sofrido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozime, corticoides, antibiótico inalatorio, Positivo: São paliativos, Negativo: Não trata o gêm defeituoso só trata as infecções que acarreta com a doença.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q o medicamento deveria set liberado pelo Sus, porque nem todas as pessoas podem compra-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para o zelo da vida desses enfermos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, vejo que a inclusão do medicamento melhora bastante a nossa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, alfa dornase , Positivo: a qualidade de vida melhora, para termos uma vida digna, mas não é o bastante , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas portador da fibrose cistica vai ter uma qualidade de vida melhor diminuindo muito as internações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho um neto com fibrose cística, quero ver ele crescer, casar e ter filhos, só que não temos nenhum medicamento neste momento no Brasil, que permita que essa doença não avance. Todos nós temos o direito a saúde e a vida, ninguém pode tirar esse direito a não ser Deus, e vcs estão impedindo esse direito a partir do momento que não temos como adquirir este medicamento para que meu neto consiga viver o mais ""normal"" possível."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, alfadornase, tobramicina, Positivo: Ajuda nos sintomas que ele apresenta, Negativo: Mesmo tomando este remédio a doença continua avançando, continua com diarreia, pneumonias, varias bacterias no pulmão</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento utilizado e com ótima eficácia para tratamento da doença. Esse medicamento vai ajudar na qualidade de vida de cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq todos os dias pessoas rezam pra que surja uma nova medicação para seus filhos e se existe pq não todos terem acesso?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para a vida de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é escolha, é obrigatoriedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho que deve ser incorporado ao SUS pois minha filha é portadora da Fibrose Cística, conheço assim a necessidade dessas pessoas por medicamento que tragam o direito de viver melhor. Sendo um medicamento de alto custo poucos terão o direito a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon, pulmozime, tobramicina, dekas plus..., Positivo: Melhor qualidade de vida para eles., Negativo: Até hoje nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma grande amiga que precisa muito desse medicamento para continuar vivendo. Ele é uma esperança na sobrevida do portador</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha é portadora de fibrose cística e esse medicamento pode mudar a vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma sobrinha com fibrose sistica, ela precisa desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho uma sobrinha com fibrose sistica, ela faz uso de vários medicamentos, e precisa deste para o tratamento dela., Positivo: Os medicamentos ajudam a nao agravar a doença, Negativo: Sem opniao</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, fisioterapia, bombinhas , Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos disponíveis para ajudar na saúde dos portadores de fibrose císticas é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina para combater infecção do pulmão., Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante disponibilizar esse medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, tobramicina, etc. , Positivo: Melhoras constantes , Negativo: Nenhum</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pios vai ajudar quem realmente precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessário novos estudos e medicamentos. Tudo é válido!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes terem uma vida digna com o mínimo de humanidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários, Positivo e facilidades: Muito importante para uma vida digna, Negativo e dificuldades: Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Porque essa doença é difícil de ser diagnosticada e os mais pobres não têm condições de pagar para fazer exames para descobrir e nem excesso a medicamento muitas já. Morreram por não ter informações sobre essa doença tão grave "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são muito importantes para qualidade de vida dessas pessoas q dependem deles ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitos pacientes dependendo do medicamento e não tem condições de adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos tem direito a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento e usado por pessoas aqui no brasil, e de extrema importância que seja incluso no sus. Vidas depende dele. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois, além de a constituição garantir o acesso de todos os cidadãos à saúde, pacientes com fibrose cística são negligenciados. O medicamento possui eficácia, muitos no Brasil já o utilizam, por meio de ação judicial, e outros países também fazem o uso desse medicamento, provando que é seguro e efetivo. Além disso, a negligência para com portadores da fibrose cística se dá muito pelo fato de se tratar de um remédio com alto valor, o que ultrapassa, até mesmo, o orçamento médio de um brasileiro, dessa forma, muitos, como a maioria da população, não possuem caminhos para poder pagar por um remédio desse. Com esse medicamento implantado no SUS, fará com que os portadores possuam uma melhor qualidade de vida, efetivando as prerrogativas institucionalizadas no nosso país, o direito à vida e à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "As pessoas precisam desse medicamento pelo sus. São vidas precisando ."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe,de paciente;os portadores,precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xaropes,medicamentos para pulmão etc..., Positivo: , Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com fibrose cística, e é muito triste a rotina de pessoas com essa doença, a gente vive muito insegura com medo dessa doença, pois é muito traiçoeira de uma hora para outra a pessoa tem uma piora na saúde, gostaria que minha filha tivesse um quadro de saúde melhor e é possível com a liberação desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas., Positivo: Tem melhorado, na saúde da minha filha., Negativo:</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deverá ser disponibilizado pelo SUS, tendo em vista a melhora da qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos que tem filha que pode se beneficiar com o uso dos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente de fibrose cística sofre muito. As secreções espessas que possui permite o crescimento de bactérias, que leva a obstrução dos pulmões e perda da função pulmonar. Esta secreção também atrapalha o quadro nutricional do paciente que não consegue absorver os alimentos em sua integralidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi., Positivo: Acompanho um paciente que faz o uso do orkambi. O paciente apresentou uma melhora no quadro pulmonar, nutricional e de estatura. Uma maior resistência aos resfriados, ao todo teve uma melhora no quadro clínico. O medicamento interrompeu a evolução da doença., Negativo: não teve.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser de livre acesso a todos que necessitam dele para o tratamento de uma doença tao grave e isto só será possível se estiver disponível pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a implantação do Tezacaftor-ivacaftor, visualizamos um cenário de esperança de melhor qualidade de vida para os fibrocísticos, considerando os resultados obtidos com os pacientes que fizeram uso do medicamento. De acordo com o relatório disponibilizado pra a sociedade, foi observada uma menor produção de secreção mucosa nos pacientes, o que diminui as chances de infecções respiratórias e exacerbações pulmonares, bem como os pacientes notaram menos cansaço para atividades rotineiras que antes demandavam grande gasto de energia. A rotina de um FC é intensa e demanda alta carga de tratamento, através de horas diárias dedicadas à administração de medicamentos, inalações, fisioterapia respiratória, além do desgaste emocional para os pacientes e cuidadores. Diante da possibilidade da chegada de um medicamento que atenua as manifestações observadas na fibrose cística, nos deparamos com a esperança de um futuro muito melhor para a qualidade de vida dos nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, Creon, colistimetato de sódio e ciprofloxacina , Positivo: O principal ponto positivo no uso das inalações é a imediata eliminação de secreção, e melhor em seu aspecto, tornando-o mais fluído, facilitando ainda mais sua eliminação. Desde modo, percebemos alívio quase imediato para a melhor respiração, e diminuição das tosse persistentes., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse Medicamento vai trazer qualidade de vida para os pacientes com Fibrose Cística. Estamos ansiosos para a incorporação. Logo, com esse medicamento, as internações podem até extinguir, onerando \$\$\$ menos o Estado. E questão de sobrevivência para os Fibrocísticos. ###incorporacaoja ! Precisamos aumentar os sonhos desses pacientes, que muitas vezes são ceifados precocemente."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfadornase Pancreatina", Positivo: Aumentou a Saturação e diminuiu as internações. Aumento de peso também. , Negativo: Nenhum negativo.</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento é muito importante, o qual é mais acessível através do SUS melhor para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, Positivo e facilidades: Ajuda muito no bem estar do paciente, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa iniciativa ajudará muita pessoa que não tem condições de adquirir a medicação e salvará vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar uma chance de cura aos mais vulneráveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com fibrose e ajudará demais no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, pancreáticas entre outros do tratamento de fibrose, Positivo e facilidades: Alívio da tosse noturna de melhor qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nem todos são encontrados pelo SUS</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é a cura para quem tem a Fibrose Cística. Ele dá qualidade de vida ao paciente porque melhora a função pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com os antibióticos inalatórios e intravenoso que são apenas paliativos. Os remédios que são moduladores vêm atuar direto na célula e trazer a cura aos pacientes. , Positivo: A grande melhora na Prova de Função Pulmonar, melhora a respiração, menos secreção, menos infecção, mais disposição para fazer as coisas cotidianas. Melhor qualidade de vida e expectativa de vida. , Negativo:</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu amigo precisa muito deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nosso filho vive todo dia uma batalha contra essa doença, muitos não tem a chance de chegar a minha idade hoje, com 38 anos. Ele com 3 anos já é um adulto que faz terapia todos os dias, faz inalação de remédios duas vezes ao dia, toma diversos remédios para se alimentar e se manter bem, todo dia ele luta pela a vida dele e esse novo remédio pode ser a ajuda que ele precisa para sobreviver e continuar sorrindo ao meu lado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozone, enzimas pancreáticas, Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade de vida do meu filho, são entregues gratuitamente pela sua através do instituto Fernandes Figueira., Negativo e dificuldades: A falta de medicamentos afeta muito o tratamento, além da falta de suplementos que deveriam ser disponibilizados pelo SUS e não são, muitas vezes por falta de competência de gestores.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementos, aerolim, remédios para ganhar apetite, remédios para proteger o pâncreas dele., Positivo: Melhoria na alimentação, não sente dores na barriga, melhoria da capacidade pulmonar., Negativo: Nenhuma</p>
29/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai mudar a vida de muitas crianças e adultos, muitos terão um vida totalmente normal se conseguirem fazer o uso desse medicamento.. A filha de um amiga tem FC o futuro desse e de outras milhares de pessoas depende dessa aprovação principalmente as famílias mais carentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A luta/rotina de uma família para manter um portador de Fibrose Cistica com qualidade de vida, é extremamente difícil fisicamente , financeiramente e emocional e quanto chega um medicamento que já comprovado que pode mudar a qualidade de vida desse paciente é seus familiares, é inaceitável não ter acesso. Só quem é portador e cuidador sabe a dificuldade que é para sobreviver. Fica mas difícil quando se sabe que já existe uma novo tratamento disponível e comprovado a eficácia e não ter acesso, a sensação é de abandono para a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inalações com antibiotico tobramicina ,colistimetato de sódio, antibiótico oral, uso de corticoides com frequentemente, bronco dilatados , mucoliticos ,Enzimas pancreaticas, omeprazol ,exame constantes,fisioterapia diária, broncoscopia..., Positivo: Existe uma melhora temporária e um ciclo de altos e baixos e a doença vai evoluindo e agravando seu quadro., Negativo: Só tratam a consequências da doença e não a doença, finalmente chegou a hora de tratar a doença com essas novas terapia com moduladores.</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante incorporar no SUS, para as pessoas se fibrose cistica ter uma qualidade de vida melhor, tenho uma filha com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessário a saude básica ser para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe a necessidade de atendimento principalmente as pessoas que não têm condições de tratamento particular.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Em minha época foi o Aerolin Spray, Positivo e facilidades: Mudou completamente minha qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Na época fiz os testes no Hospital das Clínicas em Curitiba, mas a medicação se adquiria apenas de forma particular ou por amostras de laboratórios. Hoje faz parte integrante de medicamentos distribuídos pelo SUS.</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem fribose cística necessita do medicamento, e muitos não teriam condições de comprar sozinhos. Ele salva vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que garantir o acesso aos medicamentos necessários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento q traz uma esperança para os FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Vários Adekas neropem ceftazidina pulmozzyne enzimas paceuticas tobramicina é muito outros", Positivo: Uma melhora dos sintomas aja em vista q uso contínuo , Negativo: Vários efeitos colaterais</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importado e caro que evita os sintomas da doença e melhora muito a qualidade de vida, dando mais suficiência respiratória, melhorando a condição pulmonar e maior sobrevida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitas famílias não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente, e acho quê esses medicamentos devem ser incorporados ao sus por motivo de melhora clínica e deixando que temos uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Colomicina, tobramicina , Positivo: Melhora na respiração e diminuição da falta de ar , Negativo: Diarreia</p>
30/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento é de suma importâncias para os pacientes que dele precisa. Porém, os custos, nem sempre são acessíveis a todos. O que dificulta o tratamento igualitário. Todos merecem o cuidado com o tratamento, se tratando de uma doença que não tem cura. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é muito importante para essas pessoas viverem melhor, pq vejo a batalha da minha sobrinha com essa doença, ela é uma adolescente linda e agora na adolescência a fibrose ataca mais o seu pulmão/bactéria e a tosse é constante, qdo irão fazer algo pra terminar com essa doença?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos visto um grande avanço em tratamento da fibrose cistica no mundo. Ate agora, esse trabalho era atuando nas consequencias da doença. Com o uso da medicação aqui relacionada para tratamento da FC estaremos atuando exatamente na origem da patologia, deixariamos de ter internações, complicações pulmonares graves. O que rogamos é o entendimento que cada medicação aprovada nesse sentido para os tipos de mutação a qual se destina é imoportante para melhora da condição de vida fo paciente e das familias. Somos aprocimadamente 6 mil pacientes no Brasil. Nem todos precisarão da medicação. Porem para aqueles que tem a disponibilidade genetica devem ser agaraciados com esse tratamento. So queremos nossos filhos vivendo mais e melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos da importância do medicamento para paciente de fibrose, que quando utilizado apresenta melhora em seu quadro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa expectativa de vida desses pacientes é comovente e deve ser digna de intervenção dos órgãos responsáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Decisão tomada após assistir o filme a cinco passos de você.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é utilizado em vários países com eficácia , o que justifica sua recomendação para uso dos fibrocisticos no Brasil, proporcionando-lhes os mesmos benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colistimetato de Sodio(Colistim), Positivo: É utilizado no controle das infecções pulmonares com eficácia,é um importante fármaco a disposição dos fibrocisticos. , Negativo: Não observei efeitos colaterais que limitem seu uso.</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Toda medicação que signifique cura, alívio dos sintomas, melhora do paciente e da sua qualidade de vida deve ser incorporada ao SUS, não deve ser negada ao paciente, deve ser oferecida a ele. Não consigo entender a negação disso pelos órgãos competentes. É negar a vida, é negar direitos, é retirar esperanças. Tenho certeza que se um daqueles que tem o poder do voto, tivesse um parente seu ou alguém que amasse com fibrose cística entenderia perfeitamente o que isso significa para essa pessoa, e com certeza votaria ""SIM"" e ia lutar para que todos os outros que também tivesse o poder do voto votassem ""SIM"" como ele. Eu acompanho uma paciente desde bem pequena, hj ela tem 25 anos, sou amiga de sua mãe. Sei de toda a luta, todas as dificuldades, todo sofrimento, toda angústia que essa doença causa. Liberar essa medicação para o SUS é um ato de justiça, de misericórdia. Será uma covardia votar contra a liberação."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do symdeco no sus ajudará a vários pacientes que são tratados pelo sus e não têm condições de estar adquirindo através de conta própria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que estão necessitando do medicamento e não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença muito seria com altissimo nivel de mortalidade e alto custo de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem desse medicamento para viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas que não tem condições precisando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser aderido ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Custo elevado deste medicamento para pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Deve sim ser incorporado! Para uma melhor qualidade de vida para nossos filhos que tem fibrose cística."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pulmozyme Pancretina Dekas Antibióticos Salbutamol Flixotide Ésio Salina ", Positivo: Não só positivos, mas com a falta deles vi que causa muitos problemas., Negativo: "Pancreatina com o uso na dose máxima causa assadura em bebês quando fica algum tempo em contato com as fezes. "</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pra dar uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, Pulmozyme, Trobamicina, Positivo: Percebi uma melhora significativa., Negativo: Não percebi nenhum resultado negativo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois assim muitos portadores de FC com mais de 12 anos teriam acesso e assim dar início ao tratamento para uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele melhora a condição/qualidade de vida da pessoa portadora de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim urgentemente ser incorporado ao SUS pois conheço muita pessoas com a doença e que não tem recursos financeiro para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas dependem disso ter uma qualidade de vida! Precisamos dar mais atenção a saúde, auxiliar de alguma maneira a população que necessita deste fármaco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para atingir público baixa renda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O modulador em questão ajudará muitos pacientes de Fibrose Cística a terem uma qualidade de vida melhor. O mesmo auxilia no tratamento da Fibrose Cística melhorando qualidade de vida e também auxilia na diminuição dos remédios e antibióticos que eles usam, ajuda na redução de infecções pulmonares ."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos inalatórios, enzimas pancreáticas, polivitaminicos, antibióticos de uso oral, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Infelizmente depois de um tempo os antibióticos que são usado com frequência passam a não fazer mais efeito.</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O acesso ao modulador em questão por parte dos pacientes de Fibrose Cística é de suma importância. Pois, o mesmo auxilia no aumento da qualidade de vida dos pacientes elegíveis para usá-lo. Toda vida importa muito e tudo que puder ser feito para aumentar a qualidade de vida desses pacientes deve ser feito"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibiótico oral e inalatório, medicamentos inalatórios de uso contínuo, enzimas pancreáticas, fisioterapia respiratória, Positivo: Aumento na qualidade de vida, Negativo: Depois de algum tempo os antibióticos já não fazem mais o efeito esperado e alguns outros remédios acabam atacando o estômago, fígado e etc</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "As pessoas com Fibrose Cística precisam da medicação e não podem comprar porque é cara. Só isso já justifica a incorporação. Cada pessoa é única. Em se tratando de vida humana, o conceito de equidade não compreende coletividade baseado no valor da medicação. A vida do paciente ""caro"" tem o mesmo valor da vida do paciente ""barato"". Toda doença que tem tratamento deve ser tratada o quanto antes. Quando a doença é grave/rara é imprescindível o tratamento precoce tanto para melhorar a qualidade de vida, quanto o prognóstico. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Viva o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos com uma importância tão grande pros pacientes deveriam sim, ser pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai auxiliar no aumento da qualidade de vida dos pacientes fazendo com que, haja diminuição do uso de outros medicamentos como antibiótico usados nas infecções pulmonares na erradicação de bactérias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Antibióticos orais e inalatórios Enzimas pancreáticas Polivitaminicos Suplemento de alto teor calórico Medicamentos inalatórios Fisioterapia respiratória ", Positivo: "Aumento do ganho de peso Diminuição das infecções pulmonares ", Negativo: "Uso contínuo de alguns medicamentos acabam ,agredindo órgãos como estômago e fígado e o uso contínuo de antibióticos fazem com que as bactérias características da fibrose cística fiquem resistentes, o que causa a colonização das bactérias no pulmão, diminuindo a capacidade pulmonar e levando alguns pacientes a entrarem na fila do transplante "</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria sim ser incorporado no Sus, para q estas pessoas tenham mais acesso, assim tudo fica mais fácil para quem precisa e luta contra essa doença. Acredito q deveria ter é algo q descubram para q consigam uma cura para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim , Positivo: Melhoras nos sintomas , Negativo: Nenhum</p>
30/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajuda muito a melhorar do quadro geral dos pacientes, pulmonar e pancreática</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo e facilidades: Melhora pulmonar, pancreática e diabetes, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora no quadro geral de saúde, menos infecções pulmonares, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ficamos orando para que as pesquisas avancem e aconteça um verdadeiro milagre para as crianças que nascem com algum tipo de doença que para medicina não têm cura. Como é o caso da minha filha que têm Fibrose Cística. Não foi da noite pro dia vários dos avanços na área. Graças a tais avanços minha filha nasceu com uma probabilidade de vida até 5 anos, hoje vai fazer 10. Sou um dos pais que não quero ficar assistindo minha filha morrer. Se existe alguma coisa capaz de dar mais qualidade de vida e esperança para o ser humano vamos tentar. Vamos ter fé!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: As vacinas contra Covid., Positivo e facilidades: Eu sou uma das pessoas que até o momento está se beneficiando dos prócs, os contras ainda não sei dizer. Estamos todos em avaliação. , Negativo e dificuldades: Um pouco de insegurança no inserto. Mas tivemos que ter fé. Graças a Deus está se tendo mais benefícios doque malefícios.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários corticoides nasais, vitaminas e suplementos diários, pancreatina 25.000 e alfadornase., Positivo: Sem eles, o tratamento adequado, minha filha já teria morrido com 3 meses de idade. Tudo isso associado a fisioterapias respiratória diária. , Negativo: Até o momento nenhum.</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria da qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Pancreatina Alfadornase ", Positivo: , Negativo:</p>
30/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas com Fibrose Cística não tem condições financeiras para comprar os medicamentos, muitas pessoas tem esperança que o SUS dê esses medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon e pulmozayme , Positivo: O creon ajuda no pâncreas que são as enzimas, e o pulmozayme ajuda no pulmão que faz com que a secreção não fique muito espessa , Negativo: Nenhum</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não aguento mais ver tanta gente morrendo por causa de um remédio que o SUS não disponibiliza porque é caro, sendo que lá fora os pacientes fazem uso do mesmo e tem uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pulmozyme Aerolin Creon Hipertonica Polivitaminico Azitromicina Bactrim Tobramicina Ursacol Probiotico Expectorante Suplementos Fisioterapia ", Positivo: "Se não fizesse uso já teria morrido. ", Negativo: "Muitos remédios para fazer uso durante o dia, para ter uma sobrevida "</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivacaftor, Positivo: , Negativo:
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser disponibilizado para ajudar pessoas que tem esta doença grave a terem um conforto em sua vida 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aerolin, Positivo: , Negativo:
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incorporado no sus pois iria ajudar na qualidade de vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença que tem medicação para tratamento, precisa ser viabilizada aos pacientes com esta necessidade 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A CASA HUNTER Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras doenças raras, tem oferecido sua representatividade e voz às solicitações encaminhadas por seus afiliados de todas as regiões do País. O objetivo de apresentar as preocupações endereçadas por pacientes com Fibrose Cística (FC) e seus familiares. Durante a 105ª reunião da Conitec O medicamento foi encaminhado para a consulta pública no dia 15 de março com o parecer desfavorável à incorporação no Sistema Único de Saúde (SUS). O diagnóstico da Fibrose Cística é feito através do Teste de Triagem Neonatal (Teste do Pezinho), o que possibilita um melhor gerenciamento da doença. O desenvolvimento de pesquisas e disponibilidade de novas terapias, chamadas de moduladores de CFTR, trazem benefícios significativos aos portadores de Fibrose Cística evitando a progressão da doença, e conseqüentemente, o aumento da expectativa de vida. Em dezembro de 2020 a Conitec recomendou o primeiro modulador de CFTR, Kalydeco (Ivacaftor) para incorporação no Sistema Único de Saúde, porém o medicamento atende apenas 50 pacientes com algumas mutações genéticas específicas. Outro modulador avaliado foi o Orkambi (Lumacaftor/Ivacaftor) que atenderia um número maior de pacientes, em torno de 500 pacientes, com mutações consideradas mais graves. Essa nova tecnologia, no entanto, teve recomendação negativa e os pacientes continuam com uma necessidade médica não atendida pelo SUS e com comprometimento de saúde e expectativa de vida reduzida. Symdeko (Tezacaftor/Ivacaftor) é uma nova esperança para esses pacientes de Fibrose Cística, que são pacientes graves, necessitando em alguns casos, serem encaminhados para a fila de transplante pulmonar. Atualmente a idade mediana de óbitos no Brasil é de 15 anos. Esse dado mostra o quanto esta doença ainda reduz a expectativa de vida de nossos pacientes de forma dramática e como medidas adicionais de manejo para estes indivíduos é urgente. A Fibrose Cística é uma doença de herança autossômica recessiva com acometimento multissistêmico (sistema respiratório, gastrointestinal, hepático e geniturinário). Trata-se de uma doença complexa, de característica progressiva e potencialmente letal. Segundo o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (Rebrac) temos hoje aproximadamente 5.700 pacientes com Fibrose Cística em nosso país. Estima-se que 9% dos nossos pacientes possuem acima de 18 anos, contrastando com a realidade americana e europeia, em que mais da metade desses pacientes já são adultos devido ao acesso regular aos moduladores de CFTR. Vivemos um momento único na história da Fibrose Cística quando finalmente temos disponível uma classe de medicamento que age diretamente no problema básico da doença. Os moduladores do CFTR são drogas comprovadamente eficazes que agem diretamente na proteína defeituosa na FC restaurando sua funcionalidade. A inclusão do Symdeko no sistema único de saúde trata-se de uma oportunidade única para mudarmos a história natural desta grave doença e conseguirmos dar acesso a uma população de aproximadamente 240 pacientes. Destacamos que esse grupo de pacientes já teve uma primeira negativa de acesso ao Orkambi e agora aguardam ansiosamente para, finalmente, terem a oportunidade de acesso ao Symdeko que pode transformar suas vidas. Diante dos fatos apresentados acima, gostaríamos de solicitar a incorporação no SUS do medicamento Symdeko para Fibrose Cística, garantindo a saúde dos cidadãos conforme preceituado na Constituição "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A Casa Hunter acompanha junto do seu comitê científico a situação de seus pacientes e a evolução do uso dos moduladores que tem resultados positivos bem consideráveis. (Orkambi, Kalydeco e Symdeko), Positivo e facilidades: Os pacientes que estão em uso dos moduladores tem obtido aumento da sua capacidade pulmonar, ganho de peso, evitando a entrada na fila do transplante pulmonar e com isso um ganho expressivo na sua qualidade de vida, evitando a progressão da doença, evitando o óbito. Vale salientar que na Fibrose Cística existem mais de 2.000 mutações descritas e que esse medicamento da consulta pública em questão, atende um grupo de pacientes que estão desassistidos, pois o modulador incorporado, Kalydeco, (2020) não serve para esse grupo de pacientes. , Negativo e dificuldades: nao foram relatados</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o modulador Kalydeco que atende um grupo de mutações que nao são os mesmos pacientes do Symdeko. Vale ressaltar que o Symdeko atende os pacientes da mutação mais prevalente na Fibrose Cística (Delta F 508) que estão desassistidos pela negativa do Orkambi., Positivo: Os pacientes apresentam uma importante melhora na capacidade pulmonar, evitando internações recorrentes, bem como se evidencia a melhora no quadro clínico geral. Vale ressaltar novamente que esse modulador nao atende aos pacientes do Symdeko. , Negativo: nao foram relatados</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque a maioria não tem condições de manter o tratamento, não tem como garantir qualidade de vida. Precisam de apoio, assistência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos liberar o medicamento para um tratamento eficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossos filhos merecem acesso a um tratamento que não seja apenas paliativo. Esse medicamento melhoraria a qualidade de vida dos pacientes em ambos aspectos como diminuição das internações e a não chegar a precisar de um transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com tobramicina em pó (Zoteon), colimicina, pulmozyme, Delas plus., Positivo: São medicamentos que diminuem o avanço da doença mas a longo prazo ela acaba evoluindo pois são tratamentos paliativos., Negativo: O uso prolongado desses medicamentos é absolutamente necessário na falta de modulador genético que teste a doença.</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é uma doença muito séria e proporcionar o tratamento pelo SUS é dar a oportunidade de uma vida digna para o paciente e para a família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento usado para evitar o agravamento da doença e pacientes não precisem de um transplante pulmonar e internações frequentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já pagamos tantos impostos e aumentos abusivos, justo ter uma saúde pública de qualidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem poucos, mas muito necessitados desse medicamento, cujo custo é inviável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje só possuímos remédios paliativos, o symdeco é outro tipo de medicamento. Não possuímos nada igual no mercado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: OS antibióticos oferecidos no mercado são somente paliativos , Positivo: Melhora da saúde em geral, Negativo: Nenhum
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os benefícios do medicamento já foram comprados, não temos medicamentos semelhantes no sus 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora na saúde em geral, diminuição de infeccoes, Negativo: Nenhum
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não possuímos no sus nenhum medicamento similar. Os fibrocísticos merecem viver bem. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com antibióticos somente, não possuímos no sus medicamento como Symdeco., Positivo e facilidades: Antibióticos são somente paliativos, Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: O Orkambi é da mesma classe que o Symdeco, foi maravilhos, muita melhora, Negativo:
30/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/03/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve servir à vida de qualquer ser 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, "Em nome das pessoas com fibrose cística em Santa Catarina, seus pais e familiares, pedimos que a Associação Catarinense de Doenças Raras se manifeste oficialmente nesta consulta. O Symdeko é um modulador que age na causa da doença, diferente do tratamento paliativo que se tem acesso hoje no Brasil. É indicado para pessoas com fibrose cística com mais de 12 anos e os estudos clínicos e as evidências coletadas em diversos países que fazem o uso do modulador são otimistas, com melhora no quadro clínico e aumento considerável na expectativa de vida. O Symdeko é a única chance que centenas de catarinenses e brasileiros têm atualmente."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição diz que, a saúde é um direito do povo, e dever do poder público.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento para tratamento psiquiátrico. , Positivo e facilidades: Tirando os atrasos, o restante correu bem., Negativo e dificuldades: Atrasos.</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Fibrose Cística e, apesar desse medicamento especificamente não ser compatível para o tratamento da mutação que eu possuo, tenho plena consciência dos desafios e mazelas que é viver com a doença Fibrose Cística. Por isso acredito que qualquer medicamento que possua a capacidade comprovada de melhorar a qualidade de vida e PROLONGAR o tempo de vida de nós, pacientes, é bem-vindo e deve, sem sobra de dúvidas, ser incorporado aos SUS. Não queremos e não merecemos morrer. Queremos uma vida digna. Lutamos por cada respiro que damos em nossos pulmões debilitados e precisamos de armamentos para conseguirmos prosseguir nessa luta e, esse remédio, certamente, é um desses importantes armamentos para os pacientes que possuem a mutação enquadrada para o seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do medicamento Kalydeco há mais de três anos. Esse remédio possui o mesmo intuito de modulador do gene CFTR, no entanto, ele serve para a minha mutação especificamente, diferentemente do SYMDEKO. Esse remédio melhorou a minha qualidade de vida em 10000%. E acredito fortemente que todos os demais pacientes de Fibrose Cística deveriam ter o mesmo direito de poder estar saudável e sem grandes complicações advindas da doença, assim como eu estou desde que iniciei o meu tratamento com o Kalydeco (Ivacaftor)., Positivo: Não tive mais internações, consegui começar a fazer exercícios físicos, como corridas e musculação, comecei a trabalhar, concluí uma pós graduação, me casei, pretendo engravidar nos próximos anos... não tenho palavras pra descrever todas as imensuráveis melhoras que obtive com o medicamento Kalydeco ao longo desses anos. A minha vida simplesmente mudou e é muito doloroso imaginar como ela estaria sendo se o meu tratamento fosse interrompido ou se eu não tivesse tido a oportunidade de iniciá-lo., Negativo: absolutamente nenhum.</p>
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, não tenho muita informação sobre a doença, mas conheço uma pessoa próxima que tem. Sua vida é difícil, sua auto estima é baixíssima, não tem oportunidade de trabalho devido a aparência, sofre discriminação e também muitas dores. Por isso que acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS. Pra tornar o tratamento acessível e a vida do portador da doença um pouco mais tolerável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará a sobrevivência dis portadores dessa doença tão complexa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, e inalantes, Positivo: Mantém a vida dessas pessoas , Negativo:</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos paciente não tem poder aquisitivo do equipamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho fibrose cística e não é fácil a rotina de quem tem!Nesse momento estou fazendo inalação e depois fisioterapia. Fico em média 4h fazendo esse processo para poder tentar limpar a secreção que se acumula todos os dias!O symdeco me ajudaria ter menos secreção, qualidade de vida e uma esperança de viver por mais tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, Azitromicina, alenia, spiriva, aerolin, aquadeks, vários antibióticos para tentar controlar infecções como (amicacina, ceftazidma, tazocin, oxacilina, meropenem, dentre outros), Positivo: São medicamentos que auxiliam no tratamento da doença, porém o resultado é a curto prazo (por exemplo, numa internação de 21 dias , um antibiótico EV, começa a fazer efeito após 10 dias de uso e depois q termina esses 21 dias, com três ou quatro dias a secreção volta com tudo. Portanto os medicamentos usados no dia a dia, melhoram muito pouco a qualidade de vida, pois não conseguimos eliminar toda a secreção acumulada nos pulmões. Com o uso do symdeco essa secreção e consequentemente a falta de ar, melhoraria e muito, principalmente podendo ter uma vida mais longa e de qualidade. , Negativo: Muita demora no tratamento diário da doença, sem grandes resultados. Fico em média 5 horas por dia com inalações e manhã, tarde e noite com as medicações de rotina</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que salvará inúmeras vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse Medicamento por ser de alto custo , teria que ser franqueado pelo nosso Governo do Estado: S.P. !!!.....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante dar mais opções às pessoas com Fibrose Cística no Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para qualidade de vida do paciente fibrocistico, e pelo visto é um medicamento que também atua diretamente no defeito do CFTR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Tobramicina, Alfadornase, Pancreatina, Bactrim, Cloridrato de Ciprofloxacina, Aerolin, Acetilcisteína, Dekas, Positivo: Melhora por tempo determinado, ajudando o paciente a respirar melhor, Negativo: São muitos desde efeitos colaterais, como alergia, diminui drasticamente o apetite, gastrite e não tem perspectiva nenhuma de agir diretamente na doença. Medicamentos com efeito paliativo.</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vem aumentando a expectativa e a qualidade de vida dos pacientes portadores de fibrose cística que fazem uso pelo mundo. Meu filho é portador de fibrose cística e esse medicamento fará com que ele viva mais tempo e uma vida de maior qualidade com menos internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aerolin, Pulmozine, Solução Salina, e antibióticos., Positivo: Os medicamentos que os portadores de fibrose cística fazem uso servem para combater os sintomas, como as pneumonias de repetição. Mas não servem para combater a causa, como faz o medicamento avaliado., Negativo: Os medicamentos que os portadores de fibrose cística fazem uso servem para combater os sintomas, como as pneumonias de repetição. Mas não servem para combater a causa, como faz o medicamento avaliado.</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde. E o SUS deve prover.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas das famílias que possuem pessoas com a referida doença não possuem condições financeiras de arcar com mais essa despesa, além de ser um dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito chancelado pela constituição Federal e cabe ao Estado tomar todas as medidas necessárias para garantir que todos tenham acesso aos melhores medicamentos para tratamento de doenças, principalmente aquelas que demandam controle efetivo e contínuo com risco de vida iminente como a fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação com potencial de salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo outras remédios para fibrose cística, nas nenhum que impacte tanto na qualidade de vida. , Positivo: , Negativo:</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento utilizado para evitar o agravamento da doença e para o paciente não precisar de um transplante pulmonar e ficar internado constantemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já vem sendo utilizado e apresenta ótimos resultados para evitar o agravamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que ser incorporado para as pessoas que não tem condições de comprar e dependem do medicamento pra sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Fibrose Cística atinge pacientes de todas as classes sociais e deve ser incorporada ao SUS para que todos tenham acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde, esta em nossa constituição, se o medicamento não faz parte do quadro, ele deve ser inserido no programa do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assistência médica e medicamentosa para todos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Pouca resposta, Negativo e dificuldades: Manutenção e não cura</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é caro o governo precisa ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/03/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deveria ser fornecido ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do produto ao SUS irá beneficiar os paciente com a mutação Fdelta508.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado pelo Sua.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e pulmozyme, Positivo: , Negativo:</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento e de suma importância para população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é necessário e muito caro, famílias sofrem pq o remédio existe e não é acessível. Vidas podem é devem ser salvas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho pessoas da minha família que precisam de medicamentos de auto custo e sei a necessidade disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade e tempo de vida dos portadores de fibrose ciática. Reduzir custos com internações e demais medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos, suplementos alimentares, vitaminas, Positivo: Melhora dos sintomas , Negativo: Uso de muitos medicamentos, alto custo, demora para retornar as atividades cotidianas</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A classe de remédios moduladores se transformaram na melhor e em muitas vezes a única esperança dos paciente e familiares de portadores de fibrose cística. São um importante avanço da tecnologia. Quanto mais pessoas tiverem acesso a esse remédio, mais resultados positivos com relação ao avanço da doença teremos. Os paciente terão menos internações ao longo do ano, o que significa menos custos para o Estado também. Symdeko é esperança para paciente de uma doença sem cura. É a porta de entrada e a chance do Brasil se tornar exemplo em cuidados para esses pacientes."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, diversos antibióticos, Tobramicina, internações, biópisa., Positivo: Apenas manutenção, nenhum impede que o avanço da doença., Negativo: Não são suficientes para impedir o avanço da doença.</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois muitos não possuem condições de comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio vai melhorar muito a qualidade de vida desses pacientes o que poderá dar mais tempo de vida a eles, e vida é um direito fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento difícil acesso aos pacientes e por ser um medicamento vital no tratamento a médio e longo prazo, irá salvar muitas vidas e reduzir o sofrimento de muitos pacientes e familiares além de que o estado irá economizar com transplantes, e outros medicamentos que hoje são fornecidos para os pacientes, e deixarão de ser necessários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dekas, Creon, Tobramicina, Positivo: São medicamentos palestinos, para tratar somente sintomas, ajudaram a recuperação da paciente reduzindo sintomas e condições., Negativo: Não tem uma eficácia alta, não tratam a causa do problema, apenas amenizam os efeitos da doença, a médio e longo prazo a doença vai tendo evolução e pode levar a necessidade de transplantes e até mesmo óbito.</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento age sobre a célula , regulando o canal de cloro do paciente, mesmo que não seja a cura, diferente dos medicamentos fornecidos para tratar os sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento já disponível em vários países para população elegível, causando melhorias da qualidade de vida e expectativa de vida de centenas ou até milhares de pacientes portadores de fibrose cística. Relatos, exames e pesquisas científicas comprovam sua eficácia, declaro urgente a incorporação do tezacaftor-ivacaftor no Brasil, estamos atrasados e a vida de vários sendo perdidas, pagando o preço deste atraso a incorporação de moduladores!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os medicamentos em uso para tratamento da fibrose cística são essenciais para a continuação da vida do paciente! Sem os medicamentos a doença consome os órgãos afetados levando o paciente a definhando até morrer! Temos moduladores aprovados por sérias instituições internacionais que agem no dna defeituoso, e no Brasil esta descoberta simplesmente nem favorável fica na Conitec, isso é um absurdo!, Positivo: Minha filha simplesmente, só teve saúde e para sobreviver quando iniciou o seu tratamento medicamentoso aos 2 meses de vida antes, ela estava sendo destruída pelo muco espesso e desidratação severa através do suor mais salgado! O resultado positivo? Ela não morreu ! Não virou mais uma na enorme estatística de morte infantil por mucoviscidose, esta aqui e lutaremos até o fim por um direito básico dela, a medicação para tratamento de uma doença rara !, Negativo: Nenhum ! Os medicamentos para o tratamento da fibrose cística salvam vidas !</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou radiologista e acompanho muitos pacientes com fibrose cística no Hospital Infantil Joana de Gusmão, vejo como deterioram da infância à adolescência, muitos nem chegam à idade adulta. Meus colegas pneumologistas que acompanham e tratam destes pacientes me relataram que este é um ótimo medicamento para pacientes com fibrose cística mutação delta F508.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento melhor a qualidade de vida do paciente além de aumentar a expectativa de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento já traz evidência de melhora de qualidade de vida, expectativa de vida e redução de custos com internações por exacerbação da doença. É de extrema importância pra vidas dessas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa dornase, colimicina inalatória, tobramicina inalatória, solução salina hipertônica., Positivo: Redução de frequência de exacerbações e melhora da função pulmonar., Negativo:</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um paciente com Fibrose Cística e vejo o sofrimento diário deles ... por ser uma doença crônica , necessitamos urgente desta medicação para sobrevivência dos mesmo .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com as medicações atuais da Fibrose Cística . , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon , pulmozyme, dieta hipercalórica . , Positivo: Sem esse tratamento não haveria vida ! , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam de tratamento para fibrose Cística no Brasil, tratamento este que está cada vez mais escasso, com faltas de medicamentos e estes que estão chegando agora são uma saída, para pacientes tentarem uma vida melhor com mais qualidade de vida, o Brasil precisa avançar no tratamento de fibrose Cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com o medicamento tobramicina, colimicina inalatória. , Positivo: Percebi uma melhora grande na tosse, e uma respiração melhor., Negativo: Nenhum</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante ser incorporado no SUS pois tantas pessoas com necessidade desta medição</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum ainda , Positivo e facilidades: Que melhora muito a qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só tenho esperiencia com as medicações básica pra fibrose cística que são fornecido pelo alto custo , Positivo: Tive bom resultado , Negativo: Nenhum</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu filho não é compatível, mas quem é compatível tem pressa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que com esse medicamento muitas vidas vão mudar e pra melhor pra poder ter um tratamento desse doença tão triste pra melhorar a qualidade de vida. Tenho um filho com fibrose cística e eu quero o melhor pra ele e para quem tem também fibrose cística pois é uma esperança esse medicamento para os familiares e pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, Positivo: Melhoras, Negativo: Nenhum</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve e tem que ser incorporado no SUS essa medicação, pois a vida de várias pessoas portadoras da Fibrose cística depende dessa medicação, para um bom tratamento e uma boa qualidade de vida, e assim diminuindo a mortalidade por falta de acesso a uma medicação de extrema importância hoje no Brasil!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim com o pulmozyme o meu irmão é portador da Fibrose cística e com essa medicação hoje ele está conseguindo ter uma boa qualidade de vida! , Positivo: Nao teve mais crises de falta de ar, não teve mais fraqueza, parou de emagrecer, não teve mais tantas febres e dores, os resultados foram bastantes positivos! , Negativo: Não teve nenhum resultado negativo!</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu primo sofre desde pequeno com falta de ar, tosse continua com secreção, faz uso frequente de antibióticos, faz fisioterapia diariamente, tem baixa capacidade pulmonar que impede de fazer atividades diárias. Tem grande dificuldade f ganhar peso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Symdeko deve ser incorporado ao SUS porque é um medicamento específico para o tratamento da Fibrose Cística, considerando que atualmente só existem no SUS medicamentos para os sinais de sintomas da doença e essa nova geração de drogas atuam na causa corrigindo a proteína que causa todos os sintomas dessa doença gravíssima. Hoje eu tenho um filho de 10 anos com fibrose cística que teve que se submeter a um transplante pulmonar devido ao agravamento da doença. Se ele tivesse tido acesso a esse tipo de medicação talvez não tivesse passado por um transplante pulmonar....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Pulmozyme, , Positivo: O pulmozyme fluidifica a secreção pulmonar e o creon faz a função das enzimas pancreáticas, eles atuam apenas nos sintomas e não na causa., Negativo: Eles permitem a progressão da doença e não aliviam de forma eficaz os sintomas.</p>
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem q ter acesso a medicação, salva vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi , Positivo e facilidades: Melhora função pulmonar, ganho de peso, altura, redução colonização. Melhora do quadro imunológico, Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora função pulmonar, ganho de peso, altura, redução colonização. Melhora do quadro imunológico, Negativo: Não teve</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A Ilma. Sra. Vania Canuto, Coordenadora do DGTIS, Prezado Senhora, Na oportunidade em que cumprimento vossa senhoria, peço apoio da Coordenadoria DGTIS, e da CONITEC, na prestação de esclarecimentos a respeito do fornecimento de medicamento Symdeko para as pessoas que vivem com Fibrose Cística no Estado de São Paulo. A CONITEC dentro de suas atribuições, durante sua 99ª Reunião realizada em julho de 2021, alterou o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Fibrose Cística, passando a incluir o medicamento Ivacaftor (Kalydeco). Apesar da inclusão no PCDT em âmbito federal, o estado de São Paulo permanece desprovido de uma alternativa terapêutica para grande parte de seus pacientes, não elegíveis ao Ivacaftor. É notório que a Secretaria de São Paulo tem sido alvo de processos de judicialização para o fornecimento deste medicamento. Em agosto de 2021, a 7ª Vara da Fazenda Pública de São Paulo determinou, em liminar, que o estado de São Paulo forneça tratamento com moduladores para mulheres portadora de fibrose cística. Para o juiz Emílio Migliano Neto, não seria possível ""aceitar a inércia do poder público quanto à disponibilização de meios para fazer valer o direito à saúde e, especificamente, em relação ao fornecimento de medicamento"". Este exemplo traz à tona a dificuldade destes pacientes em obter o tratamento adequado e no tempo certo. O Estado de São Paulo é o Estado que detém o maior número de pessoas vivendo com fibrose cística no país e tem registrado altos gastos com o fornecimento de medicamentos de alto custo originados de ações judiciais. Dessa forma, considerando a recente atualização do PCDT de Fibrose Cística, a qual incluiu o medicamento ivacaftor, pedimos gentilmente, que a CONITEC diante das competência que tem atribuída para si, incorpore o Symdeko Tezacftor + Ivacaftor, enquanto alternativa terapêutica. Esse Fórum que é composto de diversas entidades do terceiro setor, em torno de 40, e que se reúne com diversos pacientes, tem vivenciado que este medicamento tem alto potencial de contribuição à qualidade de vida ao paciente portador de Fibrose Cística. A Saúde é um direito de todos e um dever do Estado, o custo do tratamento, não deverá ser um impeditivo para a sua incorporação. Se sua eficácia é comprovada, o direito a respirar é um direito básico da dignidade de todo cidadão. O direito a vida é direito fundamental, e essa patologia apesar do número elevado de pacientes, tem dentre as doenças raras o menor orçamento alocado para a compra centralidade dos fármacos desse PCDT. Nós do FOPPESP somos muitos, e lutaremos, para a dignidade de nosso pacientes. Desde já, Subscrevo Sheila Ventura"</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivacaftor, (Tezacftor + Ivacaftor), Positivo e facilidades: Somos um forum de portadores de patologia, e efetuamos um trabalho de luta pelos direitos dos raros no Estado de São Paulo. É notorio que os 5 pacientes que temos conhecimento que fazem uso do medicamento por meio de ações judiciais, tiveram sua capacidade pulmonar melhorada. Esses são crianças, que deixaram de sofrer, e hoje podem brincar, com os seus colegas, ir à escola. E conseguir respirar. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou primo de uma paciente, que conseguiu acesso a esse medicamento, vivendo em Portugal. O Symdeko foi um medicamento bastante impactante em sua vida, e desde o seu uso, tem sido importante para que ela consiga realizar as suas atividades diárias. As horas diárias em inalação, o sofrimento, e internações recorrentes, foram reduzidas deste então. Peço a CONITEC que promova o direito a respirar aos Brasileiros vivendo com fibrose cística, como minha prima que tem acesso gratuito e contínuo a esse medicamento por morar em Portugal. O medicamento trouxe vida. Espero que essas palavras tragam empatia aos membros da plenária da CONITEC. Somente um parente de um paciente sabe o que é a fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha Prima, jovem de 10 anos, foi quase sentenciada a morte, por inúmeras pneumonias de repetição, foi tratada pelo sistema de saúde português, e depois de elaborada a sua genotipagem, determinou-se que tinha uma mutação elegível ao Symdeko. Após a prescrição deste, sua capacidade pulmonar melhorou de forma robusta. Já são 02 anos de uso, e ela está se tornando uma linda adolescente, cheia de sonhos. Por que um país tão grande, e continental como o Brasil, não poderá dar a chance a esses pais? Que vejam os seus filhos crescerem, terem uma vida digna, ou talvez até mesmo a chance de verem se casar? São questões orçamentárias que impedem esse debate? aguardo que a CONITEC demonstre com clareza, e sem frieza a sua empatia., Positivo e facilidades: Melhora na resposta pulmonar, o paciente pode carregar a sua mochila sem ajuda, se vestir sem que ficasse com baixa saturação e ofegante, dormir por 08 horas sem que fosse inundado internamente por uma tosse contínua e horrível. Ter a dignidade que merece. Ao leitor desse texto, que não silencie essa história e as demais. Apresente na plenária a minha voz. Somos muitos e sofremos, e não aceitaremos que o Estado aloque recursos com sandices e deixe nossos parentes, primos, filhos e entes próximos em total desespero. São vidas humanas que não optaram por nascerem doentes., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Situação financeira de vários pacientes, por exemplo, recomenda-se que a criança não frequente a creche para evitar problemas respiratórios, logo a mãe (na maioria dos casos) deixa o trabalho para ficar com o bebê, gerando uma queda significativa no orçamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já pagamos muitos impostos, um medicamento como esse deve sim ser incorporado no SUS para que todas as pessoas que necessitam tenham fácil acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde, cuidei de vários pacientes com fibrose cística e infelizmente vi todos morrerem. O tratamento era muito paliativo, com a experiência da Luciana Laranjeira hoje acredito na esperança desses pacientes poderem aproveitar a vida de uma forma mais natural e sem tanto sofrimento. Eles só precisam respirar melhor e poder combater as bactérias que existem dentro de seus pulmões</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não lembro muito o nome das medicações mas o uso de oxigênio era 24h nesses paciências. , Positivo e facilidades: Sobre a Luciana Laranjeira é uma prova de estar viva!!! E vivendo a vida. Ela quase não falava e isso me deixava aflita. A partir do uso do medicamento em avaliação, quase não acreditei que posso ver lá curada, Negativo e dificuldades: A dificuldade em ter acesso ao medicamento. Gerando sofrimento e interrupção do tratamento. Desgaste físico e mental, causando muita angustia na paciente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Suporte de oxigênio 24h sem parar, Positivo: Eu não conseguia enxergar resultados positivos pq sempre estava ouvindo do médico assistente que a paciente sempre tinha poucos dias de vida, Negativo: "Pra mim gerava muita angustia, pq precisávamos fazer várias ""gambiarras"" com a mangueira de silicone para a paciente poder entrar dentro do banheiro, causando mais ainda o risco de infecção"</p>
02/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhoria na vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, azitromicina, Positivo: Melhora na expectoração. Melhora na ganho de peso. Menos vezes de internação. Expectativa de vida melhorou, Negativo: Desenvolvimento de uma neuropatia.</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que alcance um número maior de pessoas trazendo qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, fisioterapia., Positivo: , Negativo:</p>
02/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito de todos ter medicamentos gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos dos pacientes que acompanham e que fizeram vacina e puderam comprar, melhoraram muito a função pulmonar, o ganho de peso e reduziram consideravelmente as internações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalydeco e Orkambi, Positivo e facilidades: Ganho de peso e estabilidade da função pulmonar., Negativo e dificuldades: Ainda não observado.</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida! E a uma vida saudável!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Uma medicação de extrema importância para os pacientes de fibrose cística elegíveis os esse modulador onde, irá melhorar a qualidade de vida e irá tratar a doença de base e não os sintomas. Existem medicações disponíveis para os pacientes, que tratam sintomas e essa, por ser especificamente uma droga para fibrose, tratará a base, fazendo com que a doença não evolua e não deixe tão debilitado o paciente a ponto de ter internações de repetições, além de infecções e grande chances de resistências a antibióticos. Uma droga que melhorará a qualidade de vida de todos, pacientes, comunidade e família. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pancreatina Alfordnase Suplementos alimentares ", Positivo: "Ganho de peso Melhor qualidade das fezes Melhor função pancreatica Secreção mais fluida ", Negativo:</p>
02/04/2022	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Nós da FEBRARARAS - Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras, representante das associações de pacientes que atuam na defesa dos direitos fundamentais aos pacientes com doenças raras no Brasil, gostaríamos de reforçar a discordância com o parecer inicial de não incorporação do Symdeko para o tratamento da Fibrose Cística. Sabemos a tamanha importância dessa incorporação, uma vez que esses pacientes estão desassistidos pelo sistema público e temos acompanhado a triste progressão para a morte. Considerada como uma doença rara de alta prevalência, a FC é reconhecida como a patologia genética mais comum entre as crianças caucasianas. São pacientes com a doença, que lidam com uma rotina delicada que traz em si o risco de morte por complicações pulmonares e gástricas. O Sistema de Saúde Brasileiro (SUS), por sua vez, tem endereçado o diagnóstico e o tratamento da doença com medidas de larga escala, como o rastreamento no Teste do Pezinho em todos os nascituros e o fornecimento a todos assegurados de medicamentos paliativos. No entanto, o desenvolvimento de pesquisas e disponibilidade de novas drogas órfãs, que possibilitam a suspensão do avanço da doença e a consequente preservação da vida, tem gerado nos pacientes e familiares ansiedade e preocupação quanto ao tempo de incorporação dos tratamentos. Identificados como moduladores e potencializadores da proteína CFTR, ambos foram reconhecidos como causadores de melhorias rápidas no quadro e melhorias prolongadas da função pulmonar, reduzindo as ocasiões de hospitalização de pacientes, gostaríamos de solicitar à Conitec a gentileza da apreciação imediata destas drogas, bem como sua incorporação no SUS, preservando a saúde do cidadão, conforme mencionado do artigo 1º, incisos II e III, da Constituição Federal Brasileira. "</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As associadas Febrararas, possuem seus respectivos comitês científicos, que nos auxiliam em todas as questões médicas de seus pacientes. Com relação à Fibrose Cística, a nossa associada Casa Hunter tem relatos dos médicos e pacientes da excelente resposta com o uso dos moduladores. Vale ressaltar que a Fibrose Cística tem mais de 2.000 mutações e que cada modulador abarca um determinado grupo de pacientes., Positivo e facilidades: Os pacientes que estão em uso dos moduladores tem obtido aumento da sua capacidade pulmonar, ganho de peso, evitando a entrada na fila do transplante pulmonar e com isso um ganho expressivo na sua qualidade de vida, evitando a progressão da doença e evitando o óbito. Vale salientar que na Fibrose Cística existem mais de 2.000 mutações descritas e que esse medicamento da consulta pública quem questão atende um grupo de pacientes que estão desassistidos com a não incorporação do Orakmbi. Vale salientar que a mutação mais comum na FC é a Delta F 508. Portanto com a negativa do Orakmbi, esses pacientes só tem como salvação o SYMDEKO, pois o Kalydeco (incorporado e 20200) não atende a mutação Delta F 508, Negativo e dificuldades: não foram relatados</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "As medicações atualmente disponíveis no SUS, tratam apenas os sintomas, mas não mudam a evolução da doença. Segundo os dados 50% dos pacientes de FC no Brasil morrem antes dos 16 anos de idade. Os moduladores mudam de fato o curso da vida, ou da morte. É um divisor para essas famílias. O Symdeko atende a mesma população de Orkambi, que foi negada a sua incorporação, com mais eficácia conforme dados apresentados. ", Positivo: "Os pacientes apresentam uma importante melhora na capacidade pulmonar, evitando internações recorrentes, bem como se evidencia a melhora no quadro clínico geral. Voltando ao mercado de trabalho, podendo voltar a sonhar e realizar seus sonhos. ", Negativo: "Os pacientes apresentam uma importante melhora na capacidade pulmonar, evitando internações recorrentes, bem como se evidencia a melhora no quadro clínico geral. Os moduladores evitam a progressão da doença. Portanto é como se fosse a ""cura"". Dessa forma ele podem voltar ao mercado de trabalho, podendo voltar a sonhar e realizar seus sonhos. "</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que a medicação tem se mostrado eficaz em muitas mutações, considerando os gastos do governo com outros tratamentos paliativos, considerando que todo cidadão tem direito à vida e que o Estado é responsável por proporcionar à todos o tratamento necessário, considerando que toda a família se envolve com as preocupações do paciente, podendo também adoecer por estresse e ansiedade, considerando que a medicação trará melhor qualidade de vida, somos da opinião que ela deve ser incorporada imediatamente como prioridade para o alívio dos sintomas dos fibrolíticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas ensimas pancreaticas e os que são receitados quando o paciente contrai alguma bactéria., Positivo: São importantes, mas quanto mais tecnologia for acrescida ao tratamento da fibrose cística, melhor será a resposta do paciente., Negativo: Que são apenas paliativos</p>
31/03/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho fibrose cística, mutação DeltaF508 homozigoto. Sofro há 35 anos com os sintomas da doença e perco três horas do meu dia com inalações e exercícios respiratórios. O SUS fornece o tratamento padrão para a doença com alfadornase, broncodilatadores, antibióticos e suplementos. As drogas fornecidas são de suma importância para nós, pacientes, mas, infelizmente, esse tipo de tratamento não impede a evolução da doença e nos causa uma série de efeitos colaterais, principalmente de ordem psicológica. Diria que é um "enxugar gelo". Estamos diariamente nos esforçando, tossindo para expectorar, suportando febres, cansaços e dores padrões da doença, tendo que conciliar todo o tratamento com eventuais estudos e trabalhos (isso quando o paciente consegue exercê-los, pois muitos vivem apenas para sobreviver à doença). É um quadro bastante estressante, só quem passa o dia-a-dia respirando com fibrose cística sabe o que é. Há, ainda, uma nova esperança com o surgimento dos moduladores (Kalydeco, Orkambi e, principalmente, o Symdeko, droga mais eficaz dentre as três). Tais medicamentos "normalizam" nossa doença, evitam a progressão, nos proporcionam um dia-a-dia sem maiores sofrimentos tentando lutar contra secreções espessas para tirar dos pulmões. O Symdeko apresenta um novo patamar no tratamento. Fibrocísticos que viviam internados, ao terem a possibilidade de utilizar o medicamento após judicialização, melhoraram de forma absurda o quadro grave que experimentavam. Alguns até saíram das filas de transplantes e conseguem ficar períodos do dia sem O2. Para mim, o Symdeko representaria uma vida próxima ao normal que muitos cidadãos experimentam. Sou estudante de concurso público e perco três horas diárias com tratamento só para tentar me manter saudável durante o próprio dia. É desgastante. Só eu sei a força que eu faço e as dores que eu sinto para limpar meus pulmões. E isso repetidamente, pois no dia seguinte a secreção está lá novamente, as bactérias nos colonizam eternamente. O Symdeko melhora de forma significativa o acúmulo de muco nas células, o que nos traz alívio para viver um dia mais próximo do normal. Sei que a cura é uma realidade remota, mas eu já vislumbro o Symdeko como a minha cura. Eu conseguiria viver o dia-a-dia sem me preocupar com minha respiração. Para o sistema de saúde do país, o Symdeko representaria a economia de recursos orçamentários destinados à saúde. O medicamento é caro? Sim. Mas certamente a melhoria ocasionada nos organismos dos pacientes ocasionaria uma redução drástica de internações, antibióticos venosos, transplantes, suplementos fornecidos pelo SUS, etc. Esse é um ponto que deve ser levado em consideração. O custo-benefício também está ao nosso lado nessa luta. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho fibrose cística, mutação DeltaF508. Faço uso dos seguintes medicamentos: Aerolin, Seretide, Pulmozyme, Colistimetato de Sódio, Omeoprazol, Pancrease 50.000, Ursacol, Oscal, Azitromicina, Solução Salina 7% e Budesonida., Positivo: "Os resultados são positivos, mas como esclareci no relato pessoal, representam para nós ""enxugar gelo"", pois não impedem a evolução da doença. Temos muitas perdas de pacientes, sobretudo crianças, mas com a utilização do tratamento padrão.", Negativo: Os medicamentos não impedem a evolução da fibrose cística. Ele servem basicamente para nos auxiliar na limpeza diária dos pulmões (solução salina e pulmozyme) e na tentativa de reduzir inflamações (broncodilatadores e antibióticos), bem como nos manter absorvendo nutrientes no sistema digestório (ursacol, pancrease e oscal). Não nos oferece uma vida normal. São como armas para nos ajudar na luta diária para respirar bem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística é uma doença potencialmente muito grave e que afeta a qualidade de vida dos indivíduos que a possuem, não é uma doença curável porém medicações que auxiliem na melhora da qualidade de vida e/ou sobrevida dos pacientes com comprovada eficácia através de evidências científicas sólidas devem estar disponíveis para serem utilizadas pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorou significativamente a vida do meu amigo. Percebe-se de longe o progresso na qualidade de vida dele!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele normaliza a vida de pacientes com doenças que exigem o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou pai de fibro cístico e vejo a luta diária do Meu filho e de outros pacientes pela suas vidas, direito de todos e dever do estado escrito na nossa lei magna a Constituição da República Federativa do Brasil "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um paciente com FC e vivencio há 33anos o tratamento, internações, fisioterapia 3horas por dia e todo o esforço que me filho faz diariamente para tirar a secreção do pulmão. Esse novo modulador daria uma qualidade de vida para o meu filho. Ele teria uma vida mais próxima do normal. Rezo diariamente que Deus ilumine a mente de vocês para que incorpore esse novo modulador ao SUS. Só quem tem um filho com essa doença sabe o que passamos no nosso dia a dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acho que todos portadores de fibrose cística, e outras doenças deveriam ter acesso aos medicamentos pelo SUS. Que tem por finalidade melhorar a VIDA de todas as pessoas que necessitam."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu familiar teve uma melhora de vida significativa quando começou a usar essa nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A carga diária dos pacientes com fibrose cística para tratamento da doença é de cerca de 4 horas e o medicamento reduziria bastante o tempo dispendido com nebulização, ruffler, atendimento de fisioterapeuta, internações devido à própria doença e aos efeitos colaterais , cirurgias para retirada de muco e uso de antibióticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os mesmos citados anteriormente , Positivo: Fundamentais para a sobrevivência do paciente e para melhora da qualidade de vida, Negativo: A eliminação da secreção, que se avoluma tanto na progressão da doença quanto na mudança de temperatura é difícil, sobrecarregando em demasia o coração.</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajuda a normalizar a vida pois melhora significativamente o transporte de cloro nas células diminuindo a secreção que é acumulada. Importantíssimo que esse medicamento seja incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A redução do tempo de nebulização ajudaria a não sobrecarregar o coração do paciente e reduziria o tempo dispendido diariamente com o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei meu neto nas diversas internações e nos procedimentos diários para eliminar a secreção acumulada, Positivo e facilidades: Pulmozine, Cipro e outros relacionados, Negativo e dificuldades: Não foi utilizado. Acho que não teria nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os citados acima e mais a medicação intravenosa das internações , Positivo: Fundamentais à sobrevivência da doença. , Negativo: Nenhum, todos e outros complementares são fundamentais à vida do paciente</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Symdeko</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vejo que melhora a eliminação das secreções nos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	MEI(CONSULTORIA).	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Princípio da dignidade humana de acesso ao direito de acesso ao tratamento previsto na CRFB/1988. Art5º c/c Art 7º e outros que regem o direito a saúde e o dever do Estado em promover e oferecer remédios. Att, Fernando Avalor. " 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Syndeko, orkambi e trikafta, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam menos agudização, e com o trikafta melhorou muito a qualidade de vida e apresentou melhora da capacidade pulmonar pela espirometria , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi, trikafta, Positivo: , Negativo:
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas dependem deste medicamento, todo e qualquer tratamento eficaz, capaz de trazer qualquer melhora ao paciente deve ser oferecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de muita gente, inclusive gente que eu conheço e amo, depende desse ato. 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida da pessoa 2ª - Não 3ª - Não
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante no tratamento dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadorbase, tobramicina, polivitaminico MVW, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Não teve nada negativo.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas poderão ter uma qualidade de vida mais justa!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã tem Fibrose Cística. Hoje com 35 anos e o avanço progressivo da doença, suas atividades são extremamente limitadas. Está aposentada por invalidez desde os 25 anos. Hoje o Symdeko (tezacaftor/ivacaftor) é a única esperança que temos para ela. Relatos de pacientes que já fazem uso, disponibilizados no site do Instituto Unidos pela Vida, assim como artigos publicados em revistas científicas estudando pacientes de outros países, nos encham de esperança. Quero ver a minha irmã tendo a chance que tantos outros pacientes ao redor do mundo já tem: a chance de respirar. Ela poderia ser beneficiária para uso do Kalydeco (ivacaftor), mas infelizmente sua mutação (2789+5G>A) não foi incorporada na bula brasileira, o que é revoltante, considerando que foi incorporada em outros países cuja medicação já está em uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A AMUCORS, tem acompanhado estas famílias com suas crianças e adolescentes no decorrer de tantos anos, se ancorando nas promessas da ciência sobre o surgimento de medicamentos que pudessem trazer melhor qualidade de vida e maior esperança aos pacientes. Embora que nas últimas décadas os avanços no diagnóstico e tratamento da Fibrose Cística mudaram o panorama desta doença no mundo inteiro, a doença ainda é responsável pelo óbito de muitas crianças, adolescentes e adultos no país. A escolha do medicamento ou de combinações de medicamentos é determinada pelo tipo de mutações no gene CFTR. Todos são medicamentos órfãos, pois se destinam ao tratamento da fibrose cística, doença rara (RDC n. 28, de 04/04/2007, e RDC 57, de 20/12/2013, ANVISA). Vale ressaltar que não existem substitutos terapêuticos no SUS capazes de interromper de forma efetiva o avanço da doença. A CONITEC, em sua 105ª Reunião Ordinária, no dia 09 de fevereiro de 2022, deliberou que a matéria fosse disponibilizada em Consulta Pública com recomendação preliminar desfavorável à incorporação no SUS e de acordo com as descrições de pesquisa técnica em seu relatório expõe motivos baseados em custo e impactos financeiros do medicamento. Foram comparados tratamentos convencionais/ transplantes com esta nova terapia. A discussão demonstra contradição ao fazer tal comparação, visto que são tratamentos diferentes com ações distintas. Ao ser descrito a atuação do modulador na proteína CFTR, fica evidente que este anula sintomas de progressão da Fibrose Cística comparados a antibióticos, inalatórios, enzimas, vitaminas, entre outros muitos e até o transplante que apenas amenizam situações emergentes e contínuas, que não anulam a progressão da doença, que se intensifica no decorrer do tempo levando a óbito precoce como demonstrado nos dados do GBEFC e nos próprios PCDTs do Ministério da Saúde. Chamamos a atenção desta importante Comissão que quando comparados preço/efetividade não tem se observado às doenças Raras e principalmente que uma vida, não tem preço, a vida de uma criança que nasce com doença crônica grave que hoje possui a chance de se tornar adulto, não tem preço, a vida de uma família diretamente ligada ao tratamento doloroso, desgastante e contínuo, repleto de idas e vindas ao hospital, fisioterapias diárias, secreções e falta de ar, crises de hemoptise que chocam a qualquer expectador, não tem preço. A vida dos pacientes com Fibrose Cística brasileiros não tem preço! Que a nossa Constituição seja lembrada e que cada prontuário/processo/objeto destes estudos preliminares são crianças em sua maioria e possuem o Direito à vida e que o Estado a deve garantir. Esta sociedade civil aqui representada aguarda ansiosamente pelo cumprimento do respeito e valorização à vida, advinda das instâncias superiores que estão em seu pleno cumprimento de defesa. Enquanto associação de atenção a estes pacientes lhes suplicamos da necessidade de decisão favorável, pois lutamos pela garantia dos direitos dos raros (portaria 199/2014) e do direito ao tratamento digno, da importância destes medicamentos para a mudança na história da Fibrose Cística no Brasil e na vida de cada um dos pacientes, bem como de igual forma, de suas famílias. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, enzimas pancreáticas, mucolíticos, inalatórios. Estes medicamentos não anulam a progressão da doença., Positivo: Estes medicamentos amenizam os sintomas da doença, não atuam na base, na proteína CFTR. Desta forma o custo/benefício ao longo do tempo se torna alto, pois a demanda de outros e outros medicamentos vai aumentando, sem contar os transplantes. O grau de sofrimento é alto devido a progressão da doença., Negativo: Infelizmente o indicador de óbitos no Brasil pela Fibrose Cística é alto antes da fase adulta. Os medicamentos usuais da FC não atuam na base da proteína CFTR, desta forma amenizam os sintomas, mas não anulam a progressão da doença.</p>
02/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas necessitam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do tratamento não é acessível a todos, muito alto para a maioria da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão já tem sido utilizada em outros países com eficácia, logo não acho justo que pessoas com possibilidade de uma vida melhor utilizando essa medicação não tenham acesso a ela por meio de redes públicas uma vez que o país disponibiliza verba para muitas outras coisas que não tem necessidade, mas estamos falando sobre uma vida e nada vale mais do que isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe tem mais contato pois tenho uma irmã com esse problema de saúde e como vivo fora do país não tenho muito contato com a minha irmã., Positivo: , Negativo:</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode ser uma chance de uma vida melhor para quem tem a doença, eu tenho uma prima de menos de 1 ano que ja sofreu com diversas internações, CTI, faz horas de tratamento diário como fisioterapia respiratória, aspiração, nebulizações, ciclos de 90 dias de remédio, então tendo uma chance para uma melhora é sempre algo valido e que merece uma atenção especial, como familiares sofremos juntos e queremos sempre o melhor para os nossos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, colistimetato de sódio, ciprofloxacino, creon., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um paciente com Fibrose Cística e voluntária em uma associação de pacientes há 23 anos. A história da FC é muito árdua e de muita luta. Amanhecer todos os dias acreditando em um futuro mais promissor. Vou relatar como é o dia a dia dos pacientes e de suas famílias. O dia inicia muito cedo, aqui, as 6 da manhã com 40 minutos entre inalações e fisioterapia para expelir as secreções grudadas coladas nos pulmões. Após tudo isso, mais inalações com antibióticos, devido a colonização de bactérias importantes, as alimentações exigem uma quantidade considerável de enzimas pancreáticas, além do uso de antibióticos orais, vitaminas e muitos suplementos hipercalóricos e de má aceitação, devido à intolerância e inapetência. A noite, tudo se repete. Inalação de medicamentos, fisioterapia e exercícios respiratórios que cansam, e mais inalações de antibióticos. Além disso, com o tempo a doença vai exigindo mais e mais da família e do paciente, internações longas, uma luta contínua. Há alguns anos atrás, nos congressos e discussões médicas, sabíamos que surgiriam medicamentos que anulariam os sintomas da doença. Este tempo chegou, dando a chance de vida e de diminuição de todos os sintomas da FC devido a anulação da progressão da doença. Hoje, temos esperança de uma vida com maior esperança de vida. Aqui representando a minha casa e a memória dos pacientes que já faleceram, pedimos uma chance às crianças com FC, que elas possam planejar o futuro, que possam chegar na adolescência como qualquer criança, que possam se tornar adultos, estudarem, se formarem e ocuparem seus papéis na sociedade como qualquer jovem adulto. Que possam seguir seus caminhos de cidadãos, com seu direito garantido pela Constituição Federal, e certos de que nascer no Brasil é muito bom, pois o Estado lhes garante o maior direito, à vida! E não é apenas a vida de cada um deles, mas a vida de cada família. E a vida senhores, não tem preço que pague! Não existe motivador a discussão de custo quando consideramos a Declaração Universal dos Direitos Humanos e a nossa Carta Magna que fala da dignidade e da valorização à vida! A vida de qualquer cidadão não tem preço! A vida de crianças não pode ser discutida pelo seu custo. Como dizer a uma criança que o que está sendo discutido aqui é custo/ benefício de forma a não considerar às Doenças Raras e quando a Fibrose Cística é comparada a qualquer doença custeada pelo SUS. Trata-se aqui de um número de crianças que nasceram com alteração em seu código genético e que serão predestinados à morte precoce por se tratar de doença grave. Digo-lhes que não pode ser visto assim. Quando se tem alternativa à sobrevivência, cabe ao Estado garanti-la. Peço-lhes enquanto mãe e cidadã que olhem às nossas crianças e jovens, pois enquanto se discute eles lutam para se manterem vivos. Dormir com a sensação de dever cumprido é a mais legítima condição ética de cada cidadão. O meu dever hoje de participar desta consulta está cumprido. Na esperança de que o dever dos senhores de garantir o tratamento e a vida aos pacientes com Fibrose Cística está em suas mãos, pois se a caneta da decisão estivesse em nossas mãos, podem estar convictos de que vocês teriam a chance à vida a seus familiares. Muito obrigada,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Participo de grupos e da história de vida de pacientes em uso do Symdeco., Positivo e facilidades: O medicamento atua enquanto modulador da proteína CFTR, anulando a progressão da doença., Negativo e dificuldades: Nenhuma, depende dos senhores!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, inalatórios, mucolíticos, enzimas, vitaminas, entre outros tantos que tratam os sintomas, mas não evitam a progressão da doença., Positivo: Amenizam os sintomas, mas não atuam na base, na proteína CFTR, não evitam a progressão da doença., Negativo: Os medicamentos em uso tratam os sintomas, mas não evitam a progressão da doença. A Fibrose Cística é cruel, vai debilitando o paciente a cada dia. Vai se precisando cada vez mais de medicamentos e / ou transplante.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A Fibrose é uma doença crônica, PROGRESSIVA e sem cura. Porém, esse modulador é praticamente a cura para quem sofre tanto com essa doença. Poder viver sem as várias complicações da doença que podem levar a morte precoce para quem apenas Sobrevive. Ainda, devido ao alto custo, se torna ainda apenas sonho. Mas como todos somos contribuintes é direito termos acesso a um medicamento tão maravilhoso. Impossível que quem decide sobre a incorporação desse medicamento ao SUS não consiga se colocar no lugar desses pacientes que sofrem e dos pais que vêm seu tão sonhado filho vindo ao mundo para sofrer tanto, mesmo existindo algo tão magnífico que pode ajudar tanto. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, soro fisiológica para inalações e vários antibióticos. , Positivo: Não são capazes de frear a progresso da doença e apenas amenizam a dor e retardam o destino já esperado de danificar vários órgãos. Amenizam a dor apenas. , Negativo: Não fazem parar a progressão da doença, são apenas amenizados.</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para pacientes que possuem tais mutações e cabe salientar que o sus pode inclusive economizar a longo prazo com o medicamento. Pacientes com fibrose cística necessitam de constantes internações e com certeza o investimento se torna valoroso. Visto isso, os estudos comprovam que quando um paciente inicia o tratamento com a medicação em questão, o paciente recupera a capacidade pulmonar e as internações diminuem. Assim, o gasto com a internação nao será necessário. Outra questão é o fato de a população valorizar o empenho e o nosso SUS que é exemplo para muitos países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancrelipase, alfadonarse,colistimato, Positivo: Percebo que há um cuidadomaior e essas intervenções sao pisitivas dando uma qualudade de vida., Negativo:</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha de um casal de amigos é portadora de fibrose cística. Acompanho a luta dela, ainda bebê, contra a doença. São internações, repetidas infecções, uso de medicações e dependência de terapias diárias, comprometendo a qualidade de vida e a inclusão da criança, e afetando a vida de toda a família. Entendo que qualquer descoberta científica que minimize a dor e o sofrimento dos pacientes deve ser incorporada pelo Estado e disponibilizada o quão antes for possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para a expectativa de vida e melhora das condições clínicas dos portadores de FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive a oportunidade de ouvir depoimentos de pessoas que ja estão usando o Symdeko, como Luciana Laranjeira, tem fibrose cística e conseguiu iniciar a utilização do tezacaftor/ivacaftor (Symdeko) por meio de uma ação judicial (https://www.youtube.com/watch?v=-_30ES5I3NRk disponibilizado no site do Instituto Unidos Pela Vida). Isso traz esperança para que muitas outras pessoas que enfrentam o dia-a-dia da doença, como minha cunhada, que hoje tem 35 anos e é elegível para o Symdeko, tenham finalmente a qualidade de vida que tanto sonham e fôlego para fazer as coisas normais do dia a dia, sem exarcebações e internações frequentes. O desenvolvimento da tecnologia de moduladores da proteína CFTR (cujo primeiro medicamento foi registrado no FDA há 10 anos) mudou a vida de milhares de pacientes ao redor do mundo que já estão fazendo uso. Os brasileiros com fibrose cística ainda esperam por essa chance para poderem respirar em paz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Só o dono da dor sabe como dói quem tem um familiar como eu tenho minha afilhada nessa situação sabe a importância dessa assistência no SUS Pra quem vive essa situação é bem desgastante vê uma bebê de 11 meses nessa luta entre casa X hospital ,medicamento uma luta diraria e cansativa, q já pode ser resolvida caso esse medicamento seja implantado no SUS. Então encarecidamente peço q vcs analisem com carinho todo esse nosso clamor por esse incorporamento dessa medicação Desde já nosso muito obrigado "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, colistimetato de sódio, ciprofloxacino, creon, solução de salina hipertônica, aerolin, clenil, MVW., Positivo: O principal ponto positivo no uso das inalações é a imediata eliminação de secreção, e melhor em seu aspecto, tornando-o mais fluído, facilitando ainda mais sua eliminação. Desde modo, percebemos alívio quase imediato para a melhor respiração, e diminuição das tosse persistentes., Negativo:</p>
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho uma afilhada q está com fibrose cística e encontra-se desde sua primeira respiração nessa luta contra essa doença Hoje sabendo q temos uma oportunidade de ter um tratamento mais avançado nossa esperança aumenta em relação a sua saúde e a nossa tmb ,pois é cansativo tanto pra nossa pequena guerreira quanto pra nós padrinhos ,pais q estamos juntos nessa luta Desde já meu agradecimento pois sei q ouvirão nosso pedido "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, colistimetato de sódio, ciprofloxacino, creon, solução de salina hipertônica, aerolin, clenil, MVW., Positivo: O principal ponto positivo no uso das inalações é a imediata eliminação de secreção, e melhor em seu aspecto, tornando-o mais fluído, facilitando ainda mais sua eliminação. Desde modo, percebemos alívio quase imediato para a melhor respiração, e diminuição das tosse persistentes., Negativo:</p>
02/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação órfã para tratamento da FC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalideco, Positivo: Melhora da função pulmonar, ganho de peso e da qualidade de vida,, Negativo: -</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do medicamento evita que o agravamento da doença, complicações pulmonares e possíveis internações. Fatores que oneram o SUS e causam preocupações aos pacientes e familiares. O uso do medicamento traz qualidade de vida ao paciente e depender de ação judicial só aumenta o estresse. Luta pelo direito à vida!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu sou a favor da incorporação dessa medicação no sus, pois é a primeira vez que temos uma medicação que realmente atua na causa do problema e não somente trata os sintomas. Essa medicação já está sendo usada em outros países e está mudando completamente a vida das pessoas portadora da Fibrose Cística. Temos pessoas saindo da fila de transplante quando começa a usar essa medicação, podemos ter a nossa vida de volta, ter uma qualidade de vida, retornar o mercado de trabalho e sermos vistos como pessoas novamente."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive com Tobramicina, Colistimetato e Pulmozyme., Positivo: São medicamentos que não tratam a causa e sim os sintomas. Essas medicações nos ajudam a diminuir os sintomas e também tentar ter menos infecções e assim menos internamentos., Negativo: Como são medicações que não tratam a causa e sim os sintomas, com o tempo o nosso pulmão vai perdendo a função pulmonar e com isso a tendência e entrar em fila de transplante. Infelizmente o tempo de espera na fila de transplante no brasil ainda é muito longo e muitas pessoas não consegue e acaba indo a óbito.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer tipo de medicação que seja de fato inviável financeiramente pela família do paciente de prover, o Estado deve sim tomar partido para que há conforto para o necessitado de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como qualquer outro medicamento, evita internações e por tanto gastos públicos, além de proporcionar um tratamento menos "sofrido" ao paciente. E como a Saúde é um direito Universal, que é a base do SUS, que a saúde seja para todos. Este medicamento dever disponibilizado para os pacientes deste fins.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante de minha vivência com crianças portadoras de fibrose cística, acredito que o medicamento pode ser um grande avanço em busca de uma melhor qualidade de vida e menos complicações!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS para aqueles que necessitam dele para um tratamento melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário que se forneça meios para a sobrevivência desses pacientes que não são apenas números de estatísticas mas o bem precioso de suas famílias. Pra nós é o Daniel de 7 anos menino inteligente, que amamos sem medidas. Ele merece viver com cada vez mais qualidade de vida e o Estado deve fazer a sua parte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado esse medicamento no sus porque tem muita gente que precisa e não tem condições de comprar como é o caso dessa criança. Obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem de fibrose cística e são de baixa renda, com a inclusão do medicamento aumentaria a qualidade e expectativa de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu acho não, tenho certeza de que o SUS deve e tem condições de incorporar esse e outros tantos medicamentos de alto custo para assistência a população em geral ""SALVANDO VIDAS"" este medicamento no Brasil através de ação Judicial já foi utilizado por pacientes com resultados satisfatório, com uma qualidade de vida bem melhor."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou mãe de uma criança com Fibrose cística e discordo com o parecer da conitec da não incorporação do Symdeko para a fibrose cística no SUS. Nós precisamos dessa medicação , pois hoje no Brasil não existe nenhuma medicação disponível no Sus para a fibrose cística, que trata a causa raiz da doença, neste caso, o gene defeituoso. O que existe hoje, no Sus ,são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o Sus já oferece tratamento, DISCORDO, pois que fique claro aqui que é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. O SUS não disponibilizada NADA PARECIDO ao efeito dessa medicação Symdeko. Essa medicação Symdeko serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa raiz da doença. O Symdeko deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas Exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e consequentemente menor risco do paciente ter bactérias resistentes difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonia ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Gostaria de um questionamento aqui, um transplante é um custo alto para o SUS, vocês estarão economizando muito, muito, se não haverá tanta necessidade de transplante para pacientes de fibrose cística. Aqui já tem um grande motivo para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante. Esse é o custo benefício. Além disso, conseguir um transplante pulmonar por exemplo, não é fácil, as vezes o paciente fica uns dois anos na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. Vou contar o relato de vida da minha filha hoje com 3 anos e e 6 meses. Quando ela nasceu já precisou fazer uma cirurgia no intestino, pois tinha íleo meconial, devido a secreção do intestino ser muito grossa, pegajosa, extremamente viscosa e aderente a mucosa intestinal, desta forma, as fezes não passavam e foi necessário intervenção cirúrgica. Ficou com ilíostomia por 2 meses e meio, até fazer uma nova cirurgia para reconstrução do intestino , fazendo assim com que o trânsito intestinal funcionasse normalmente evacuando pelo ânus. Desta forma ela sempre teve dificuldade de ganhar peso e estava muito desnutrida. Com 10 meses ela apresentou o primeiro quadro de suboclusão intestinal, ou seja, o intestino novamente não conseguia eliminar as fezes devido a secreção intestinal ser muito grossa pegajosa, desta forma, ela passou a ter muitos episódios de vômitos, e estes chegaram a ser fecaloíde (vômito com fezes), febre altíssima, muita dor, desconforto, inchaço abdominal, o que se tornou uma emergência médica, precisou internar na UTI, a infecção já era generalizada, estava muito desidratada, perdeu mais peso ainda, ficou mais desnutrida, dias sem se alimentar, após dias de internação conseguimos reverter o quadro e dar a volta por cima. Porém com 1 ano e 2 meses; com 1 ano e 7 meses; com 1 ano e 9 meses os quadros de suboclusão intestinal se repetiram. Foram 4 quadros de suboclusão intestinal em 11 meses, todas as vezes era uma correria uma emergência médica, muitos dias de internação, de UTI, de Infecção, de vômitos intensos, de muitíssima febre alta, dor, desconforto, precisando uso de MORFINA, muitos dias lutando entre a vida e a morte, o quadro sempre era gravíssimo. Sem contar que morramos em uma cidade pequena do interior do Estado do RS e nessas emergências o local mais próximo adequado para o tratamento fica a 4 horas de distância, são 4 horas de muita angústia, desespero, dor, muita dor, agonia, na ambulância rezando e pedindo a Deus que ela aguentasse firme até chegar ao hospital, é muito sofrimento, um sofrimento sem taman"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, dekas plus, solução hipertônica, peg 4.000 e alfadornase, Positivo: todos auxiliam para manter o paciente em um quadro mais estável. Mas muito longe do sdyndeko, Negativo: nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou pai de uma criança com Fibrose cística, e Discordo com o parecer inicial da Conitec, da não incorporação do Symdeko para a fibrose cística no SUS. Existem alguns pontos muito relevantes que precisam ser analisados, antes de simplesmente dizer um não. Analisar a questão do "alto custo", da eficiência, o tratamento que o Sus já oferece hoje, e a questão de transplante pulmonar. Algumas desses itens, apareceram no relatório, por isso, vou argumentar com maior fundamentação, conforme segue abaixo. Li todos os relatórios e assisti o vídeo da reunião, e quero fazer algumas colocações: no relatório técnico vocês escreveram que essa mutação F508del é a mais comum e de maior gravidade, e que ela diminui a expectativa de vida do paciente, então vocês sabem o que essa doença significa na vida das pessoas, referente a sua gravidade. Além disso, escreveram que o Symdeko, serve para corrigir o gene defeituoso, agindo na célula defeituosa, fazendo a célula funcionar normalmente, portanto, vocês sabem que essa medicação é única, e vocês sabem claramente que as medicações que o SUS oferece hoje, para a fibrose cística, é somente para aliviar os sintomas, e não para tratar a causa da doença, e é isso que o Symdeko faz, ele trata a causa da doença, o gene defeituoso. Então não tem nada parecido no SUS, ao efeito do Symdekoi, ele é diferente, de tudo o que é oferecido hoje. Esses são dois pontos que eu gostaria que vocês avaliassem criteriosamente, antes de falar que a medicação é de alto custo. O que existe hoje, no Sus, para a fibrose cística, são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o Sus já oferece tratamento, DISCORDO, pois que fique claro aqui que é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. Essa medicação, serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa raiz da doença. O Symdeko deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e conseqüentemente menor risco, do paciente ter bactérias resistentes, difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonias ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Outra colocação é sobre os transplantes de pulmão, hoje os transplantes que ocorrem no Brasil, são custeados pelo SUS, e eles também tem um alto custo, então, se com o Symdeko estaremos evitando um futuro transplante de pulmão, vocês já estarão economizando a longo prazo em transplante. Esse é o custo benefício a longo prazo. Aqui já tem mais uma justificativa para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante. Mais uma informação importante, vocês sabem que a Fibrose Cística é a 3ª doença, que mais indica pessoas para um transplante pulmonar. Isso é muito preocupante, a 3ª doença com mais indicação, isso me assusta. Além disso, conseguir um transplante pulmonar, por exemplo, não é fácil, às vezes o paciente fica uns dois anos ou mais na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. Eu não quero nem pensar nessa possibilidade da minha filha ter que ir para uma fila de transplante, sabendo que hoje, isso pode ser evitado com a liberação do Symdeko e simplesmente estão negando a liberação. A Constituição Federal de 1988, reconhece no seu artigo 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". Desta forma, a lei está clara quanto à obrigação do Estado em fornecer essa medicação. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, dekas plus, alfadornase, peg 4.000, solução hipertônica, Positivo: melhora no quadro de saúde, Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter direito a qualquer tipo de medicamentos que venha melhorar sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um direito fundamental previsto na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque esse tratamento ajudaria muitas pessoas com a mesma doença que eu e que aguardam ansiosamente por essa chance de salvar suas vidas. Mesmo não sendo elegível para essa medicação específica, conheço muitas pessoas que esperam por ela para continuar vivendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas digestivas, alfa dornase, salbutamol, solução salina hipertônica, tobramicina, bactrin, ciprofloxacino, moxifloxacino, seretide, complexo multivitamínico entre outros., Positivo: Foi esse tratamento que manteve minha saúde relativamente boa, embora no último ano já sinta que não responda muito bem, especialmente aos antibióticos, o que fez com que eu precisasse de duas internações para antibióticos intravenosos, uma de 14 dias e outra de 21 dias., Negativo: O excesso de antibióticos faz com que a minha digestão fique um pouco difícil com frequentes episódios de diarreia.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Alfadornase, Tobramicina, Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um medicamento com eficácia e segurança comprovada como atesta o próprio relatório dessa comissão. Porque muitas pessoas no Brasil aguardam por esse tratamento que já está disponível em outros países transformando a vida dessas pessoas. A fibrose cística é uma doença grave que mata muito cedo no nosso país. Negar a incorporação de tal avanço no tratamento dessas pessoas, é negar-lhes o direito à vida. Há dezessete anos recebi o diagnóstico do meu filho e, desde então, venho acompanhando as pesquisas e os avanços no tratamento dessa doença. Quando, finalmente, temos um grupo de medicamentos que atuam na causa e não só nos sintomas da FC, esbarramos na dificuldade de acesso a essas tecnologias. Vejo centenas de mães como eu ansiosas por uma resposta definitiva que não seja só protelar o terrível desfecho esperado nessa doença: a morte por asfixia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência direta com tezacator/ivacaftor, Positivo e facilidades: Não tive experiência direta com tezacator/ivacaftor, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfadornase, enzimas digestivas, solução salina hipertônica, salbutamol, vitaminas, antibióticos variados entre outros., Positivo: No início, esses tratamentos mostraram-se eficazes no controle dos sintomas, mas com o passar do tempo, noto uma eficácia cada vez menor o que resulta que hoje meu filho está com duas bactérias, uma microbactéria e um fungo em seu pulmão., Negativo: Tantos antibióticos acabam produzindo sintomas digestivos intensos e piorando o quadro nutricional que já é delicado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que a própria comissão avaliou como sendo segura e eficaz deve ser disponibilizada aos brasileiros com essa doença terrível. Além disso, essa Conitec negou a essas pessoas o acesso ao lumacaftor, deixando sem opção os pacientes com a mutação delta F508, a variante mais comum na FC. Se negar também o tezacaftor/ivacaftor, a Conitec estará dizendo a essas pessoas que o SUS não pode disponibilizar o tratamento que já salva vidas de tantos outros pacientes elegíveis em outros países.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência direta com tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Não se aplica, Negativo e dificuldades: não se aplica</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: mucolíticos, antibióticos, anti-inflamatórios, vitaminas, suplemento e outros, Positivo: Todo esse arsenal segurou a doença até um determinado ponto. Na adolescência deixou de ser tão eficaz., Negativo: Tantos medicamentos por tanto tempo fizeram com que a digestão do meu filho ficasse ainda mais difícil, agravando seu quadro nutricional.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos vai ajudar os portadores de Fibrose Cística a viver melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação vai ajudar a melhorar da saúde de muitos brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio irá contribuir muito para uma melhor qualidade de vida para os pacientes acometidos pela doença, por atuar diretamente no gene defeituoso que provoca o mal. Vejo diariamente a luta da minha sobrinha, que tem uma filha de um ano, a qual sofre com esta doença, e que chega a despender até 4 horas de tratamento diário com a menina, criança que já foi internada por algumas vezes em função de complicações geradas pela fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, colistin, Dekas, , Positivo: Qualidade de vida dos pacientes. Melhora dos sintomas. , Negativo: Somente a falta de medicamentos, prejudica o tratamento e piora o estado de saúde dos pacientes.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que salvam ou melhoram a qualidade de vida em pacientes muito comprometidos devem ser distribuídos gratuitamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai evitar mortes e agravamento da doença, fazendo q tenham uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, azitromicina, alfa dornasi, taurina, vitamina, ursacol e antibióticos, Positivo: Existe uma melhora mas esses remédios não agem na base da doença, só age nas exacerbações e nos sintomas, esses novos vão dar qualidade de vida para minha filha e para todos os portadores de fibrose cística , Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento considerado um modulador da patologia, ou seja, ele trata a causa da doença e não as consequências, traz um qualidade de vida ao paciente, um ganho na expectativa de vida que hoje é extremamente baixa no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com procedimentos na área da Fisioterapia para pacientes com Fibrose Cística, Positivo: A quebra dos quadros agudos de exacerbação da doença, Negativo: nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acompanho o desgaste de toda essa rotina da minha amiga junto a sua família, com a sua filha bebezinha que, no seu terceiro mês de vida foi diagnosticada com Fibrose Cística e já havia internado duas vezes. Tosse quase sem intervalos (causando vômitos), são necessários muitos cuidados especiais, como muitas inalações ao longo do dia e, atualmente, seguem na luta com a segunda etapa de um tratamento para erradicar uma bactéria do pulmão, tomando antibiótico por 90 dias. Enfim, para todos que acompanham de perto essa situação angustiante, é muito bom saber que há ""luz no fim do túnel"" e vamos todos lutar juntos!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhuma , Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evita que a doença se agrave e que não necessite de um transplante pulmonar e constantes internações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai agir na base da doença, fazendo com que tenham melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, vitamina, taurina, azitromicina, alfa dornasi, antibióticos, Positivo: Esses remédios ajudam, mas não age diretamente na base da doença, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evitar gravidade da doença e constantes internações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho pacientes em uso desta medicação fora do país que relatam a grande melhora na qualidade de vida, da capacidade pulmonar, da redução de internação hospitalar e alguns inclusive que estavam em fila de transplante, e após alguns meses de uso, ja nao necessitam mais esse recurso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que evita que a doença se agrave e não venha precisar de constantes internações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amigos necessitando do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto é portador da Fibrose Cística. Esses medicamentos podem melhorar sua saúde, podem ajudar a reduzir as medicações que ele usa, e principalmente melhorar a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornaze, Pulmozine., Positivo: Bons, Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento age na base da doença e vai ajudar os pacientes de fibrose cística terem mais qualidade de vida, pois todos têm esse direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, taurina, vitamina, alfa dornasi, azitromicina, antibióticos, Positivo: Esses medicamentos utilizados ajudam ,mas não agem na base da doença e esses novos vão dar qualidade de vida a todos os portadores de fibrose cística, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há possibilidade de bons resultados e consequente melhora dos pacientes com o medicamento, este deve ser incorporado pelo SUS e distribuído a quem precisa. Saude, um direito de todos e DEVER do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Este medicamento é de suma importância para a sobrevivência dos pacientes com Fibrose Cística, incluindo meu filho. A importância desse medicamento é que ele vai lá na célula defeituosa e a corrige, evitando a progressão da doença. No relatório para sociedade já está descrito todos os benefícios que este medicamento dá para a paciente que relatou a diferença da sua vida antes e depois da medicação. A questão da eficiência da medicação existem estudos científicos comprovando os benefícios, existem relatos de pacientes utilizando esta medicação no mundo inteiro. A questão que impacta é o custo para o governo. A vida das pessoas tem preço? Infelizmente, tem. Estamos na mão de vocês para decidir se nosso filho viverá mais, com qualidade de vida digna, ou se morrerá cedo, em uma cama de hospital. Hoje, meu filho tem 17 anos. Está no último ano do Ensino Médio, se preparando para prestar vestibular o ano que vem, com vários sonhos e desejos de uma vida feliz, sendo aceito em alguma profissão que escolher e contribuirá com impostos, na sua vida adulta. São anos de dedicação a um tratamento, desde que nasceu. Ele acorda as 5:00 horas para realizar a fisioterapia pulmonar, 2 inalações de manhã, com solução hipertônica e antibiótico, e a fisioterapia. São 2 horas de tratamento na parte da manhã e 2 horas a tarde, para garantir que a secreção densa do seu pulmão não grude nas paredes e ocasione internações constantes em hospitais. Claro, que com a nova medicação, este tratamento poderia ser reduzido, pois a secreção gerada diariamente iria diminuir. Além do tratamento, ele precisa tomar enzimas pancreáticas em cada alimentação para garantir que o que ele ingere seja distribuído corretamente para seu organismo e não perca vitaminas nas fezes. Sempre disse para meu filho que ele pode ser o que ele quiser, sonhar igual a todas as pessoas que não tem a Fibrose Cística em suas vidas. Mas, a cada ano, e os exames de rotina comprovam isso, a doença está avançando, progredindo. A cada ano ele perde função pulmonar, mesmo fazendo todo o tratamento diário correto. E agora, surge uma medicação milagrosa, que conseguirá fazer a doença estacionar, e vocês estão decidindo se meu filho terá ou não acesso a esta medicação? Coloquem-se no lugar dos pacientes e pais. Imaginem seus filhos com essa doença rara e a ""cura"" (ainda não é a cura, mas estacionar a doença significa como se fosse para nós) está ali, quase chegando nas suas mãos e uma comissão vai decidir se o governo deve ou não disponibilizar a melhora da qualidade de vida e futuro do seu filho. Muito triste precisar questionar ainda isso, se meu filho tem ou não direito a esta medicação, quando os estudos científicos comprovam a eficiência e melhora do paciente."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução hipertônica inalatória, enzimas pancreáticas, Ursacol para o fígado, alfadornase, vários antibióticos para uso de controlar as bactérias, azitromicina, fisioterapias respiratórias, duas vezes ao dia, para eliminação da secreção pulmonar, exames periódicos para controle do avanço da doença., Positivo: Estes medicamentos auxiliam no dia a dia da doença, mas não garantem que a doença não evolua. Auxiliam na qualidade de vida dos pacientes, mas a longo prazo, o paciente piora., Negativo: Efeitos colaterais o paciente terá no futuro, visto que o tratamento é a base de antibióticos.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de Fibrose Costica merecem ter uma vida digna</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, mas tenho um conhecido que mora no exterior e toma., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creom e Pulmozyme, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento especial deve ser adicionado a lista de medicamentos especiais do sus, pois é um método de melhoria de qualidade de vida para o paciente portador da doença. Uma vez que acompanho a história de um casal de amigos, que tem uma bebê portadora da doença, em que passam muitas dificuldades em relação a saúde da criança, com crises recorrentes, idas e vindas a hospitais em busca de redução dos sintomas, diversas infecções devido a uso de antibióticos, que por sua vez não são as cura e nem o enfardamento da doença. Estou aqui relatando sobre isso, pois sou autoimune, portadora de espondilite anquilosante e faço uso do medicamento humira, fornecido pela instituição SUS. E percebo a melhora da minha qualidade de vida e o retardamento da doença. Com isso, sou mais que a favor do fornecimento do medicamento pelo SUS, pra que as crianças tenham a redução da manifestação da doença grave e seja oferecido a elas qualidade de vida, com uma infância normal e sejam tratadas com a medicação correta e eficaz. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma sobrinha neta que tem menos de um ano e trava uma baltalha contra a doença. Já foi internada por duas vezes e precisou ficar No CTI. Usa muitos medicamentos e contraiu uma bactéria difícil de ser tratada. É muito sofrimento pra neném e toda família. Mesmo sabendo que o medicamento é só para crianças mais velhas, desejamos seu uso. Pois, é uma esperança de melhora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que ajuda os pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode ser uma chance de uma vida melhor para quem tem a doença, eu tenho uma neta de menos de 1 ano que ja sofreu com diversas internações, CTI, faz horas de tratamento diário, nebulizações, ciclos de 90 dias de antibióticos, fisioterapia respiratória, necessidade constante de aspiração, então tendo uma chance para uma melhora é sempre algo valido e que merece uma atenção especial, como familiares sofremos juntos e queremos sempre o melhor para os nossos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode ser uma chance de uma vida melhor para quem tem a doença, eu tenho uma prima de menos de 1 ano que ja sofreu com diversas internações, CTI, faz horas de tratamento diário, nebulizações, ciclos de 90 dias de antibióticos, fisioterapia respiratória, necessidade constante de aspiração, então tendo uma chance para uma melhora é sempre algo valido e que merece uma atenção especial, como familiares sofremos juntos e queremos sempre o melhor para os nossos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode ser uma chance de uma vida melhor para quem tem a doença, eu tenho uma amiga que tem um filha de menos de 1 ano, e ess bebê ja sofreu com diversas internações, CTI, faz horas de tratamento diário, nebulizações, ciclos de 90 dias de antibióticos, fisioterapia respiratória, necessidade constante de aspiração, então tendo uma chance para uma melhora é sempre algo valido e que merece uma atenção especial, como familiares sofremos juntos e queremos sempre o melhor para os nossos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha bebê da minha prima nasceu com fibrose cística e desde então a família luta pela sua saúde. Em tempos de pandemia tudo ficou muito mais difícil e ela teve que deixar o trabalho para poder se dedicar quase que exclusivamente à saúde da filha, e toda a família sofre muito com isso, com o presente e com o futuro incerto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima não tem condições de arcar com o custo desse medicamento, e sem ele a situação de saúde dela pode piorar bastante. E como ela muitas outras pessoas precisam desse remédio, por isso ele DEVE SER incorporado do SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Muitos pacientes dependem desse medicamento para ter um pouco mais de qualidade e dignidade de vida. E as famílias não têm condições de arcar com essas despesas. Ver um filho sofrendo, sabendo que existe um medicamento que pode melhorar a vida deles, mas vc não tem dinheiro pra comprar, é um sofrimento análogo ao de tortura, mas agravado, porque é nosso filho que está sofrendo. Ver um filho sofrer é pior do que vc mesmo sofrer. Tenham compaixão das famílias que sofrem diariamente a tortura de ter um filho doente."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois vai proporcionar aos portadores da doença uma melhor qualidade de vida, pois pacientes podem ter acesso ao medicamento!Sou avó de um paciente, convivemos a mais de trinta anos,as preocupações são grandes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozine, Antibiótico venoso, internações, Nebulização,etc., Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha (mãe de criança que nasceu com a doença), está abalada psicologicamente, além da dificuldade de em vários momentos, ter que isolar a criança doente de seus pais e irmã mais nova. Isso a fez praticamente se ausentar do trabalho, ter dificuldades financeiras para lidar com a situação, além de múltiplos transtornos. Esperamos que o SUS faça a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos acompanhado através de relatos contidos nas mensagens recebidas no WhatsApp, no qual minha cunhada relata o dia-a-dia de sua sobrinha, a dedicação dos pais e as urgências médicas frequentes. A bebê é portadora de fibrose cística e está ainda com menos de 01 ano de vida. A mesma, inclusive, já esteve internada devido à doença e precisa receber muitos cuidados especiais, desta forma acreditamos que se o referido medicamento for incorporado à rede SUS, possa trazer alívio e esperança, para todos, principalmente aos pais, e ajudar de alguma maneira a controlar ou mesmo ao longo do tempo corroborar com a cura da bebê em definitivo. Este é o desejo de todos e toda a ajuda e contribuição é bem-vinda. Felizmente no Brasil temos o SUS e agradecemos por isto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística entra em uma nova fase com o uso dos moduladores como Syndeko. Os pacientes vão poder tratar a causa da doença e não mais os sintomas. Desta forma terão uma qualidade de vida mais digna e o governo economizará com internações e tratamentos paliativos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi e Kalydeco , Positivo e facilidades: Os resultados são imediatos com melhora acentuada do sistema respiratório e do sistema digestivo. Possibilitando ganho de peso e capacidade respiratória quase que normalizada. Muitas vezes retirando o paciente da fila de transplante pulmonar. , Negativo e dificuldades: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tobramicina, Colamicina, Pulmosymer, Creon, Ursacol, Suplementos vitamínicos., Positivo: São medicamentos paliativos que atenuam os sintomas da doença., Negativo: São medicamentos de difícil administração, o que torna a rotina do paciente cansativa e não são 100% eficazes.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento irá ajudar muito na cura das pessoas com fibrose cística, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e familiares. Tenho uma colega q tem uma filha de 1 ano que tem fibrose cística e a luta não é fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai ajudar muito minha neta e todos que tem essa doença fibrose cística., dando uma melhor qualidade de vida e evitando problemas graves que costuma acontece, ele age na base</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, vitamina, taurina, azitromicina, alfa dornasi, antibióticos, Positivo: Eles ajudam mas não agem na base da doença e com esses novos eles terão melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço criança com esse tipo de doença que com a ajuda da medicação vai ter uma vida muito melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será muito importante para todos os Brasileiros!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O povo precisa dessa ajuda. Saúde é fundamental essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do Symdeco (Tezacaftor- Ivacaftor) no Sus é de extrema importância para os pacientes portadores de Fibrose Cística que até hoje apenas tratam as consequências da doença, sofrendo com falta de ar, precisando ficar semanas internados e sem muita expectativa de vida. Essas medicações trazem um alento para o coração, tanto dos pacientes, quanto dos familiares. Praticamente a cura da doença está no uso dessa medicação, sonho almejado e esperado por todos da família Fibrose Cística. Desejamos sim, que os portadores dessa doença tenham acesso a esta medicação e que possam concretizar seus sonhos e objetivos de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colistimetato de sódio, Positivo: Que as bactérias foram controladas, diminuindo os sintomas causados pelas mesmas., Negativo: Que resolveu o problema momentaneamente, não solucionando a correção da proteína CFTR.</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o remédio irá contribuir muito para qualidade de vida de pessoas que são acometidas da doença, além de ser de grande ajuda para as famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento age diretamente na base da doença que ajudará na melhor qualidade de vida dos pacientes de fibrose cística incluindo minha neta e evitando complicações graves</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, taurina, ursacol, vitaminas, azitromicina, alfa dornasi, antibióticos, Positivo: Existe uma melhora com esses medicamentos utilizados mas não age na base como esses novos que vai aumentar a qualidade de vida desses pacientes , Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima precisa urgente deste medicamento e nossa família não consegue arcar com os custos. Melhoraria muito a qualidade de vida da neném e de nossa família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para melhorar e dar maior expectativa de vida, para criança com Fibrose cística, de 1 ano. Mãe possui outra filha menor e teve até que parar de trabalhar para cuidar, pois a menininha tem que ficar isolada, até da irmã, para não pegar bactérias ou outras doenças que tornariam pior sua situação. O remédio é de extrema importância e pode beneficiar outras pessoas, com certeza.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu Discordo, do parecer inicial da Conitec da não incorporação do Symdeko ao Sus. Conforme o relatório da Conitec, sabemos que a Fibrose Cística é uma doença rara, genética, crônica, progressiva e sem cura. Entendo isso, precisamos ver o que está disponível no mercado, de medicação para a fibrose cística, para tentar evitar que a doença avance. No relatório apareceu que o SUS disponibiliza aos pacientes: enzimas, alfadornase, e tobramicina . Desta forma, conhecendo um pouco da doença e dessas medicações apontamos o seguinte: enzimas servem para auxiliar na digestão; alfadornase serve para fazer inalação, com o objetivo de deixar a secreção do pulmão e vias respiratórias menos espessa, facilitando sua expectoração; Tobramicina é um antibiótico, usado para combater vários tipos de infecção bacteriana. Sendo assim as medicações que o SUS oferece hoje, servem para tratar os sintomas decorrentes da doença. No relatório está escrito que o Symdeko serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, ou seja, ele faz a proteína com funcionamento anormal funcionar corretamente. Portanto ele age no gene causador da doença, na célula defeituosa, onde tudo começa, ou seja, na raiz da doença. O Symdeko tem a função de deixar a secreção menos espessa, consistente e pegajosa, o que vai tornar mais fácil, o paciente eliminar secreção. Desta forma, conforme citei acima, discordo do que vocês apontaram no relatório querendo comparar o Orkambi às medicações já existentes. Não existe comparação, essas medicações são totalmente diferentes, tem efeitos e indicação bem diferentes uma das outras. O que o Brasil oferece hoje ,de tratamento não é nada, nem parecido ao efeito do Symdeko. O que o Sus, oferece hoje, é medicações para tratar e aliviar os sintomas da doença, então é muito diferente do que está sendo oferecido com o uso do Symdeko. O Symdekovem para tratar a causa do doença, não deixa ela progredir, avançar, ele vem para estabilizar a doença, e isso é muito diferente do que tratar apenas os sintomas. Analisando esse cenário todo, já se justifica a incorporação do Symdeko ao SUS. Mas ainda vou argumentar sobre os efeitos positivos do Symdeko conforme relatos de pacientes que já estão fazendo uso, os resultados foram extremante positivos, alguns pacientes relataram que desde que começaram a usar o Symdeko não tiveram mais infecção por bactérias, não tiveram mais pneumonias, não precisaram mais ficar internados em hospitais, aumentaram o peso, e melhoram a função pulmonar, além de estarem sentindo, uma melhora geral no quadro de saúde e na qualidade de vida deles. Ou seja, a vida dessas pessoas melhorou muito. Sabemos que a Conitec, também justificou como um dos motivos para, a não incorporação do Symdeko ao SUS, a questão do alto custo. Essa é uma justificativa inaceitável, não dá para aceitar de forma alguma esse argumento, primeiro porque uma vida não preço, não se pode comprar uma vida. Segundo como estamos falando de uma doença rara, essa medicação não é para todas as pessoas do país, é para tratar em torno de 800 pessoas, e isso o Brasil pode e deve arcar com essa despesa, pois é dever do Estado. Terceiro está assegurado na lei maior, ou seja, na Constituição Federal o direito a vida e a saúde. Quarto, além de estar na Constituição Federal, também está na Declaração Universal Dos Direitos Humanos, o respeito pela Dignidade Humana. Sendo assim existem leis, e embasamento legal, que justifiquem a incorporação do Symdeko a Sus. Negando essa tecnologia ao SUS, estão negando, o direito, a dignidade das pessoas portadoras de fibrose cística, de ter direito a uma vida digna, com uma melhor saúde, melhor qualidade de vida e expectativa de vida. Isso é Inconstitucional. Não dá mais para aceitar perder vidas para uma doença, que já existe tratamento, e estão negando pelo alto custo. Repito aqui, isso é inaceitável, todas as vidas dos brasileiros importam, um brasileiro importa, cada vida importa. Vidas não são objetos, não tem preço. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, alfadornase, dekas plus, Positivo: melhora da saúde e da qualidade de vida, Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística ganha entra em uma nova fase de tratamento com a chegada dos moduladores. Passamos a tratar a causa da doença e não mais os seus efeitos, oferecendo aos portadores uma maior sobrevida com melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi e Calydeco , Positivo e facilidades: Melhoria da capacidade respiratória e digestiva dos pacientes e facilidade de administração. Há registros de pacientes na fila do transplante pulmonar com melhoras significativas a ponto de não precisar ser transplantado., Negativo e dificuldades: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Colimicina, Pulmozymer, Ursacol, Creon, Suplementos vitamínicos, Positivo: São medicamentos que atuam aliviando os sintomas da doença., Negativo: Os medicamentos não tratam a causa e são de difícil administração o que torna a rotina do paciente difícil e cansativa.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística ganha entra em uma nova fase de tratamento com a chegada dos moduladores. Passamos a tratar a causa da doença e não mais os seus efeitos, oferecendo aos portadores uma maior sobrevida com melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi e Calydeco , Positivo e facilidades: "Melhoria da capacidade respiratória e digestiva dos pacientes e facilidade de administração. Há registros de pacientes na fila do transplante pulmonar com melhoras significativas a ponto de não precisar ser transplantado. ", Negativo e dificuldades: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Colimicina, Pulmozymer, Ursacol, Creon, Suplementos vitamínicos, Positivo: São medicamentos que atuam aliviando os sintomas da doença., Negativo: Os medicamentos não tratam a causa e são de difícil administração o que torna a rotina do paciente difícil e cansativa.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística ganha entra em uma nova fase de tratamento com a chegada dos moduladores. Passamos a tratar a causa da doença e não mais os seus efeitos, oferecendo aos portadores uma maior sobrevida com melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi e Calydeco , Positivo e facilidades: "Melhoria da capacidade respiratória e digestiva dos pacientes e facilidade de administração. Há registros de pacientes na fila do transplante pulmonar com melhoras significativas a ponto de não precisar ser transplantado. ", Negativo e dificuldades: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Colimicina, Pulmozymer, Ursacol, Creon, Suplementos vitamínicos, Positivo: São medicamentos que atuam aliviando os sintomas da doença., Negativo: Os medicamentos não tratam a causa e são de difícil administração o que torna a rotina do paciente difícil e cansativa.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há uma forma de melhorar a saúde e viabilizar uma vida digna e tranquila pras pessoas que tem fibrose cística, é mais que urgente que esse remédio seja disponibilizado para os pacientes. Principalmente pras crianças que dependem de sonda e oxigênio na rua e em casa, elas merecem ter a possibilidade de uma vida mais normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu discordo do parecer desfavorável da conitec, dá não incorporação do Symdeko ao SUS. Sou familiar, sou tio de uma criança com fibrose cística, e ela precisa de um tratamento mais adequado, para essa doença, que ainda não tem cura. O tratamento que ela faz hoje, o uso das medicações (que não são poucas), serve somente para tratar os sintomas da doença, e esses novos moduladores o Symdeko ele é diferente, pois, ele trata o gene defeituoso, o gene causador da doença, ou seja, ele corrige o gene defeituoso, por isso, ele vai fazer toda a diferença na vida dela. Hoje não existe ainda , nenhuma medicação parecida com essa no Brasil, portanto ela precisa ser incorporada ao SUS, para que todos os pacientes tenham direito a ter um tratamento digno, com mais saúde e qualidade de vida. Os estudos tem demonstrado melhoras significativas, da função pulmonar e da parte digestiva dos pacientes que já fazem uso dessa medicação. O Brasil é um país rico, tem condições de liberar essa medicação, não dá para aceitar a justificativa do alto custo, isso é inadmissível. Uma vida não preço. Perguntaria aqui para os membros da Conitec, quanto vale a vida de vocês....Por acaso a vida de vocês tem preço....tenham mais empatia, se coloquem no lugar dessas pessoas que precisam de uma medicação para continuar vivendo, sonhando. Minha sobrinha já passou por muitas complicações, teve várias internações, meses de hospital, eu demorei meses para poder conhecer ela, pois estavam internados, em um hospital bem longe daqui . Quando ela nasceu, teve ílio meconial, então precisou fazer uma cirurgia no segundo dia de vida. Ficou com iliostomia e depois foi preciso novamente uma intervenção cirúrgica, para fechar a iliostomia, foram quase 3 meses de hospital, deste 22 dias de UTI, lutando entre a vida e a morte. Ela teve ílio meconial porque a secreção do intestino é muito espessa, pegajosa, aderente a viscosidade intestinal, o que dificulta a eliminação das fezes. Depois de tudo isso, ela começou a apresentar quadros de suboclusão intestinal, novamente as fezes não passavam pelo intestino, e isso voltava através de vômitos intensos (fecalóide), teve 4 episódios, 4 internações em 11 meses, cada internação em torno de 15 à 20 dias. Ela precisou de UTI novamente quando acontecia esses quadros de suboclusão intestinal, tinha muita dor, desconforto, febre muito alta, infecção generalizada, vômitos fecalóide muito intensos. Isso tudo acontece porque a parte intestinal dela não funciona direito, devido a fibrose cística, o muco, a secreção ficar muito espessa. E o Symdeko , vem justamente para isso, para deixar essa secreção menos espessa, menos pegajosa, para ela, vai ser fundamental essa medicação, o intestino dela vai com certeza funcionar normalmente. Além de melhorar a parte intestinal, vai melhorar a função pulmonar dela, hoje ela convive com a tosse, com a secreção diariamente, faz inalações e fisioterapia diariamente para conseguir eliminar essa secreção do pulmão. Eu acompanho, o quanto é sofrido para ela enquanto criança seguir essa rotina de tratamento diariamente. Também vejo o desgaste da minha irmã enquanto mãe de conviver com isso diariamente, sem ter uma certeza de como será o dia de amanhã. Hoje estamos tendo essa oportunidade de mudar isso para ela e para todos os pacientes de fibrose cística do Brasil, com um tratamento nunca visto antes aqui, e simplesmente não estão liberando isso, porque é medicação de alto custo, não dá para aceitar isso. Eu vejo a quantidade enorme de medicações que ela usa diariamente, para uma criança de 5 anos, é muita medicação, sabemos que esses excessos logo ali na frente podem prejudicar ainda mais o fígado, o pâncreas, estourar uma diabetes, uma pancreatite, entre outros problemas que podem surgir. O Symdeko é justamente para tratar a mutação que ela tem, a vida dela está em jogo, a expectativa de vida dela pode melhorar. A Vida dela não tem preço, importa para toda a família."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, dekas plus, alfadornase, solução hipertônica, peg 4.000, Positivo: manter o quadro de saúde estável, Negativo:</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Assim como qualquer outro medicamento, creio que deva ser incorporado no SUS, por se tratar da saúde, quanta mais pessoas um remédio/cura no geral abrangir, melhor para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho uma neta com fibrose cística, e eu DISCORDO, deste parecer inicial da não incorporação do Symdeko ao SUS. Hoje minha neta convive diariamente com essa doença que é muito grave, e está comprometendo todos os seus órgãos internos, como pulmão, intestino, fígado, pâncreas, etc. A doença é progressiva, ou seja, ela avança cada dia um pouco mais, o que vai debilitando o quadro de saúde dela. Não só dela, mas de todos os pacientes do país. Os estudos clínicos, e os pacientes, que já fazem uso dessa medicação, demonstraram melhora significativa, tiveram melhora da função pulmonar, diminuíram as internações e pneumonias de repetição, tiveram menos bactérias, alguns já estão a mais de ano sem ter bactérias. A parte intestinal e digestiva também teve melhora significativa. Os pacientes conseguiram aumentar o peso, melhorando desta forma, a parte nutricional. Por isso tudo se faz necessário a incorporação do Symdeko ao SUS. Gostaria aqui de uma reflexão: quanto vale a vida de uma pessoa....ela tem preço....Por isso, não importa se é alto custo. Uma vida não pode ser taxada em preço, em dinheiro, e valor. Uma vida precisa ser taxada em respeito, em dignidade. Sobre a lei de Exclusão, uma vez que vocês, estão negando essa medicação a um paciente, automaticamente vocês estão excluindo ele da sociedade, negando a dignidade, negando o direito a vida e a saúde. Isso tudo está amparado na Constituição Federal, olhem a lei. Que tal cumprir a lei. Minha neta já passou várias dias lutando entre a vida e a morte. Onde não sabíamos se voltava com vida do hospital. E hoje, ela e todos os pacientes do nosso Brasil estão tendo a chance de ter um tratamento correto, que vai dar uma melhor saúde e qualidade de vida e está sendo negado pelo alto custo. Isso é Inaceitável. Isso é Inconstitucional. A vida dela, e de todos os pacientes importam e muito. Ela hoje faz o tratamento direitinho, indo sempre a consultas no centro de referência, faz uso diário de medicações, faz diariamente 2 vezes por dia inalação e fisioterapia, e mesmo assim, ela tem dificuldades de ganhar peso, de evacuar, de se manter bem. A doença vai avançando e as medicações já não fazem muito efeito. Cada pouco, ela começa uma medicação nova. Mesmo cuidando muito, da parte respiratório dela, ela sempre tem tosse, secreção. E a gente sabe, que isso, a longo prazo, vai afetando cada vez mais o pulmão dela, que hoje já possui infiltrações. Sabemos que no futuro talvez ela precise entrar para uma fila de transplante pulmonar. Eu não quero nem pensar nisso. Sabendo que hoje existe uma medicação que pode evitar até um transplante de pulmão precocemente, eu peço encarecidamente para vocês, pensarem nessas crianças, nesses pacientes, nos familiares, que convivem diariamente com essa doença, olhar um pouco com carinho, analisar bem tudo, o que significa essa doença, o quanto ela é agressiva ao organismo. Se coloquem no lugar do outro, se perguntem, e se fosse comigo, ou um familiar meu, o que vocês fariam. Analisem, todo esse cenário, o quanto o Symdeko, pode melhorar a vida dessas pessoas, e liberem essa medicação, não temos nada parecido no Brasil ao efeito do Symdeko que trata o gene defeituoso, lá na célula onde tudo começa, então é preciso tentar, com o que está sendo disponibilizado no momento. O Symdeko, vai devolver a esperança para todos os pacientes elegíveis de dias melhores, de ter, uma melhora no quadro de saúde, vai dar uma expectativa de vida melhor, talvez até evitar que o paciente precise fazer o uso de oxigênio precocemente. A doença não espera, ela avança, avança muito, e rápido demais. Não podemos esperar mais, surgir uma droga nova, temos pressa, a vida não espera. Amanhã pode ser tarde demais. O Brasil tem condições financeiras sim, de pagar essa medicação de alto custo, até porque é uma doença rara, então não muitas pessoas. É inaceitável a negação do SUS a essa tecnologia. Symdeko já!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, dekas plus, alfadornase, solução hipertônica , peg 4.000, Positivo: ajuda manter o quadro de saúde estável, Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística entra em um novo momento do tratamento na era dos moduladores onde passa a se tratar a causa e não mais os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi e Calydeco , Positivo e facilidades: Melhoraria do sistema respiratório e digestivo a ponto de tirar pacientes da fila do transplante pulmonar. , Negativo e dificuldades: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tobramicina, Colimicina, Pulmosymer, Ursacol Creon, Suplementos vitamínicos. , Positivo: São medicamentos que tratam os sintomas da doenças., Negativo: Difícil administração deixando a rotina do paciente estressante e cansativa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai agir diretamente na base da minha doença evitando mortes e aumentando a qualidade de vida de todos os pacientes de fibrose cística. Temos o direito á vida e merecemos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, ursacol, taurina, azitromicina, vitaminas, alfa dornasi, antibióticos, Positivo: Esses medicamentos usados são para uma melhora mas não na base da doença e esses novos vão nos ajudar na nossa qualidade de vida nenhum resultado negativo, Negativo:
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporado para todos que sofrem com a doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho uma neta com Fibrose cística, sou avó e discordo com o parecer da conitec da não incorporação do Symdeko para a fibrose cística no SUS. Hoje no Brasil não existe nenhuma medicação disponível no Sus para a fibrose cística, que trata o gene defeituoso, ou seja a causa raiz da doença. O que existe hoje, no Sus ,são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o Sus já oferece tratamento, DISCORDO, pois o que existe hoje, é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. O SUS não disponibilizada NADA PARECIDO ao efeito dessa medicação Symdeko. Essa medicação Symdeko, serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa raiz da doença. O Symdeko deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas Exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e conseqüentemente menor risco do paciente ter bactérias resistentes difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonia ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Aqui já tem um grande motivo para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante, pois, um transplante também tem um custo alto para o SUS. Esse é o custo benefício. Além disso, conseguir um transplante pulmonar por exemplo, não é fácil, as vezes o paciente fica uns dois anos na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. Estamos tendo a oportunidade de um tratamento digno. A vida da minha neta está em jogo, não aceito perder uma criança para uma doença, que hoje está tendo a possibilidade de ter um tratamento adequado. Minha neta teve, alteração da função hepática desde que nasceu, ou seja problemas no fígado, o pâncreas dela nunca funcionou direito. Portanto se essa medicação Symdeko, for liberada tenho certeza que a vida da minha neta vai mudar muito, pois ele deixa a secreção menos espessa, menos pegajoso, o que no caso dela vai facilitar o trânsito intestinal, sendo mais fácil a eliminação das fezes, com certeza ela não terá mais esses quadros de suboclusão intestinal, não terá mais dor, desconforto, vai ganhar mais peso, mais saúde, mais qualidade de vida, sem contar a melhora do estado emocional e psicológico dela. Ela já usou muitos antibióticos fortes, para erradicar bactérias resistentes, que sempre vem causando muita secreção no pulmão dela, toda vez que ela consulta no centro de referência e faz o exame de Swab de orofaringite, ela tem alguma bactéria que precisa ser tratada. Ela tem bastante tosse sempre. Acredito que desta forma o Symdeko vai ajudar muito, mais muito, na eliminação dessas secreções pulmonares, pois ele facilita a expectoração da secreção deixando ela menos espessa, vai evitar muitas pneumonias, conseqüentemente vai pegar menos bactérias e menos internações hospitalares, vai ter uma melhora da função pulmonar. Além De todos os benefícios fisiológicos do Symdeko para o paciente, ele vai trazer benefícios também para os familiares, pois o desgaste físico, emocional e psicológica de todos os envolvidos com certeza vai melhor. Nós sofremos muito com essa doença dela, o coração de avó aperta muito, dói. Não podemos admitir que essa medicação não seja liberada pelo SUS, pelo ALTO CUSTO, uma VIDA NÃO TEM PREÇO. É para o bem dela e de todos os portadores de fibrose cística desse país. Sabemos que nos EUA, já tem algumas medicações melhores até que o Symdeko mas até isso chegar aqui demora um tempo, alguns anos, então neste momento precisamos tentar o que está disponível no mercado, ou seja, o Symdeko. Ouvimos um NÃO DA CONITEC, não podemos aceitar de forma alguma esse descaso com a vida dos pacientes de fibrose. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, alfadornase, dekas plus, solução hipertônica, peg 4.000, Positivo: manter estável o quadro de saúde, Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão caro e necessário na vida das pessoas com fibrose cística. Ele vai agir na base da doença evitando mortes e 5ransplantes futuros, aumentando a qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, ursacol, azitromicina, vitaminas, taurina, alfa dornasi, antibiótico, Positivo: Os medicamentos usados ajudam mas não age na base como esses novos, Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O SUS é um sistema único de saúde e deve garantir o melhor atendimento/tratamento para todos, sem exceção. Esse é um direito previsto na constituição e deve ser respeitado. Acompanho o desgaste de toda a rotina da minha amiga junto a sua família, com a sua filha bebezinha que, no seu terceiro mês de vida foi diagnosticada com Fibrose Cística e já havia internado duas vezes. Tosse quase sem intervalos (causando vômitos), são necessários muitos cuidados especiais, como muitas inalações ao longo do dia e, atualmente, seguem na luta com a segunda etapa de um tratamento para erradicar uma bactéria do pulmão, tomando antibiótico por 90 dias. Assim como essa família, outras milhares passam pela mesma dor e esse remédio seria uma esperança de uma melhor qualidade de vida. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou avô de uma criança com Fibrose cística e discordo com o parecer da conitec da não incorporação do Symdeko para a fibrose cística no SUS. A minha neta já teve várias complicações, por falta de um tratamento adequado para essa doença. As complicações dela apareceram desde que ela nasceu, ele teve íleo meconial, devido a secreção do intestino ser muito grossa, pegajosa, extremamente viscosa e aderente a mucosa intestinal, desta forma, as fezes não passavam e foi necessário intervenção cirúrgica. Ficou com íllostomia por 2 meses e meio, até fazer uma nova cirurgia para reconstrução do intestino , fazendo assim com que o trânsito intestinal funcionasse normalmente evacuando pelo ânus. Desta forma ela sempre teve dificuldade de ganhar peso e estava muito desnutrida. Depois disso, perto dela completar 1 ano de vida , ela começou apresentar quadros de suboclusão intestinal, o que novamente se tornou uma emergência médica. Foram 4 quadros de suboclusão intestinal em 11 meses, todas as vezes era necessário internar em UTI, pois o estado de saúde dela era muito grave, muita dor, desconforto, vômitos intensos (fecalóide), febre muito alta, infecção generalizada, entre outros sintomas. Sempre lutando entre a vida e a morte. Eu como avô me sinto de mãos amarradas em não poder fazer nada para salvar a vida da minha neta. Dói, saber que uma criança tão pequena, inocente tem que passar por tudo isso. Nós precisamos do Symdeko pois hoje no Brasil não existe nenhuma medicação disponível no Sus para a fibrose cística, que trata a causa raiz da doença, neste caso, o gene defeituoso. O que existe hoje, no Sus ,são medicações como: enzimas, alfadornase, tobromicina, que tratam APENAS SINTOMAS, e não a causa da doença, portanto neste relatório diz que o Sus já oferece tratamento, DISCORDO, pois o que existe hoje, é só para tratar SINTOMAS, e não para tratar o gene causador da doença. O SUS não disponibilizada NADA PARECIDO ao efeito dessa medicação Symdeko . Essa medicação Symdeko serve para corrigir o gene defeituoso da proteína CFTR, portanto ele age na causa raiz da doença. O Symdeko deixa a secreção menos consistente, pegajosa, o que vai tornar mais fácil o paciente eliminar secreção, e evitar muitas Exacerbações pulmonares, vai evitar internações, vai evitar pneumonias de repetições e consequentemente menor risco do paciente ter bactérias resistentes difíceis de tratar, que geralmente são as grandes causadoras de várias pneumonia ao ano, levando vários casos a óbito. Além de evitar um transplante pulmonar precocemente. Aqui já tem um grande motivo para liberar essa medicação de ALTO CUSTO, pelo SUS, vão economizar em transplante. Esse é o custo benefício. Além disso, conseguir um transplante pulmonar por exemplo, não é fácil, as vezes o paciente fica uns dois anos na fila de transplante e por falta de um doador compatível acaba perdendo a vida. Uma vida que muitas vezes acaba, por falta de um tratamento adequado, que é o caso da fibrose cística. A vida da minha neta está em jogo, não aceito perder uma criança para uma doença, que hoje está tendo a possibilidade de ter um tratamento adequado. A mutação F508del é a mutação mais frequente aqui no Brasil e em todo mundo, é a mutação também de maior GRAVIDADE, o que acaba diminuindo assim a expectativa de vida do paciente. Fica claro aqui porque é tão importante à aprovação do Symdeko. O Symdeko não deixa a doença, que é progressiva AVANÇAR, isso já é um grande resultando, o paciente não perder função pulmonar isso é fantástico. Muitos pacientes dependem de oxigênio 24 horas por dia, para se manter vivo, vocês sabem o que significa isso, passar arrastando um tubo de oxigênio, para tudo, desde tomar banho, dormir, ir a uma consulta, isso é desumano, sabendo que isso tudo pode ser evitado com um tratamento adequado através do Symdeko. Eu não quero ver minha neta e nenhum paciente mais do Brasil passar por isso. Não quero ver minha neta usando oxigênio, ou indo para uma fila de transplante. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, alfadornase, dekas plus, solução hipertônica, peg 4.000, Positivo: manter o quadro de saúde mais estável, Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante preservar a vida daqueles desfavorecidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu DISCORDO, do parecer desfavorável da Conitec, da não incorporação do Symdeko ao SUS. Sou familiar de uma criança que tem fibrose cística, e vejo a luta diária deles para tentar dar uma melhor saúde e qualidade de vida para a filha deles. Eu vejo que ela já faz uso diariamente de muitas medicações, e a mãe dela ainda me diz que isso serve somente para tratar os sintomas, e hoje essa medicação Symdeko vem para tratar a causa da doença, ou seja, o gene defeituoso, portanto é de extrema importância a liberação dessa medicação, ela é diferente de tudo o que existe hoje no Brasil para essa doença. Não importa se essa medicação é de alto custo, uma vida não pode ser taxada em valor. Uma vida não tem preço. Até parece que vocês não se importam com a vida das pessoas, para negar uma medicação que vai mudar muito a vida dos pacientes, dar mais saúde e qualidade de vida. Um Objeto tem preço, nós enquanto pessoas não temos preço, temos dignidade. Pelo direito constitucional de uma vida digna liberação do Symdeko já. Vocês falaram no relatório que o SUS já oferece tratamento, mas na verdade o que o SUS oferece, é apenas medicações para tratar, aliviar os sintomas da doença, portanto discordo também deste apontamento que apareceu no relatório técnico. Desta forma, o Symdeko, tem um efeito diferente de tudo o que é oferecido até hoje pelo SUS, pois, ele vai tratar a causa raiz da doença, onde tudo começa, o gene defeituoso. Ele tem o potencial de deixar a secreção menos espessa, menos pegajosa, o que vai facilitar a expectoração da secreção, deixando desta forma o pulmão mais limpo, evitando acúmulo de secreção em toda parte do trato respiratório. Assim sendo, vai ter menos inflamação, menos infecção, menor risco de pegar bactérias, menos internações hospitalares, menor risco de ter pneumonia, que são grandes sintomas de quem tem fibrose cística. Além disso o Symdeko melhora a parte digestiva e intestinal também. E o Symdeko tem esse efeito de deixar a secreção menos espessa, com certeza ela vai ter mais facilidade para evacuar. Ela teve íleo meconial quando nasceu, e já apresentou vários casos de suboclusão intestinal, então com certeza isso vai melhorar muito a parte intestinal dela, com o uso adequado e regular do Symdeko. Não só para ela, mas para todos os pacientes de fibrose cística do Brasil que podem tomar essa medicação. Não dá para aceitar, que hoje essa doença, está tendo a possibilidade de ser tratada, e simplesmente está sendo negado pelo alto custo. Os resultados de quem usa essa medicação, foram excelentes, melhorou muito a função pulmonar, e a parte digestiva. Sobre os efeitos colaterais, todo medicamento têm, então isso não serve de justificativa para não liberar. Cada organismo reage de uma forma diferente a medicação. Hoje no Brasil, essa é a única chance de quem têm fibrose cística ter uma vida mais digna, com um tratamento correto. Lembrem disso: A Constituição Federal diz que todos têm direito a vida, a saúde, a dignidade. Portanto não importa o preço. Uma vida não se mede em preço. Vidas não tem preço. Vidas Importam. Symdeko Já. Favor cumprir a lei maior. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pancreatina, alfadornase, dekas plus, solução hipertônica, peg 4.000, Positivo: melhora da saúde, Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma filha de uma amiga está usando remédios paleativos e esse acredito que venha para resolver o problema dela, tendo em vista que os medicamentos que ela toma só ajudam e não resolvem o problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas portadoras de fibrose crítica enfrentam um grande desafio diariamente, pois mesmo utilizando vários medicamentos, não é possível uma melhora significativa, e o medicamento do qual tratamos tem comprovado grandes resultados através de pacientes que já utilizam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadornaze, Tobramicina, cloristimetato de sódio, gentamicina, azitromicina, Positivo: Não houve uma melhora significativa , Negativo: Os sintomas permanecem</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fibrose cística é uma doença impiedosa, qualquer medicamento que contribua para o alívio dos sintomas, na qualidade de vida e até como tratamento eficaz da doença deve ser incorporado no Sistema Único de Saúde e ofertado de maneira gratuita às famílias que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, ??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho uma Netinha de 11 meses de idade que foi diagnosticada com Fibrose Cística aos três meses. Nos quatro primeiros meses, minha neta foi internada duas vezes, cujas internações, em centros de tratamento intensivo, duraram mais de 20 dias cada uma, para tratar fortes exacerbações pulmonares. Após o diagnóstico, minha neta passou a fazer uso constante de enzimas pancreáticas, para regular seu pâncreas, que tem suas funções reduzidas a 5%. Necessita, ainda, realizar fisioterapia respiratória duas vezes por semana, para drenar e extrair sua mucosidade intensa e espessa. Também faz uso constante de fluidificante e bronco-dilatadores. Atualmente, ela continua com um segundo tratamento que irá durar três meses com uso de antibióticos oral e inalatório, para combater uma bactéria que ainda persiste no seu organismo. A intensidade da rotina dos tratamentos, que visam apenas reduzir os sintomas e as complicações da doença, afeta emocionalmente todos que a amam. Sei que minha neta não tem a idade para fazer uso do medicamento Tezacaftor-Ivacaftor, mas conheço bem a intensa rotina diária dos tratamentos a que são submetidos os pacientes portadores de fibrose cística. Rotinas essas que exigem um acompanhamento minucioso de seus cuidadores, que na grande maioria das vezes, no caso de crianças e adolescentes, são seus pais e parentes mais próximos. Essa intensa rotina requer horas dedicadas à administração de medicamentos, como antibióticos, por via oral e inalatória, uso de enzimas pancreáticas a cada refeição ou mesmos nos mais simples lanchinhos. Fisioterapias respiratórias, como o uso constante de broncodilatadores e fluidificantes. Além disso, toda a alimentação de pacientes com FC deve ser acompanhada de um suporte nutricional específico, que inclui complementos vitamínicos para fortalecimento de seus organismos. Tudo isso, exige de seus cuidadores uma exclusividade de tempo para o tratamento desses pacientes. Isso afeta muito o emocional das pessoas. A exemplo de minha Nora, muitos pais são obrigados a abandonar seus empregos para se dedicarem exclusivamente aos tratamentos de seus filhos e adolescentes acometidos pela FC. Isso tem um custo social enorme para o país e para essas famílias. Por conhecer bem a intensa rotina de um paciente com FC e de seus parentes, apoio, com muita fé, a incorporação do medicamento Tezacaftor-Ivacaftor pelo SUS para o tratamento da FC em paciente com 12 anos de idade ou mais. Não tenho dúvida, que a possibilidade da inclusão do uso de mais um medicamento modulador pelo SUS, que atue diretamente nas causas da FC, irá trazer uma melhor qualidade de vida para os pacientes de FC, permitindo a eles e também a seus cuidadores e parentes maior disponibilidade de tempo para se dedicarem a seus estudos e/ou suas vidas profissionais, reduzindo o grande impacto social, emocional e econômico provocado por dessa doença. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta faz uso de Pulmozime, Enzimas Pancreática, Solução salinas, Aerolin, fisioterapias respiratórias e outros indicados para o Tratamento Padrão da FC., Positivo: Ganho de alguma qualidade de vida, com um esforço enorme na administração desses medicamentos e procedimentos., Negativo: Percebo que o uso de todos os medicamentos e procedimentos listados na resposta da pergunta 23 são apenas para minimizar os sintomas e a prevenção de crises agudas de exacerbações pulmonares e diarreias.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que não possuem condições para pagar o tratamento precisam da mesma forma que aqueles que têm condições, por isso a urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Venho acompanhando o cansaço de toda essa rotina da minha amiga junto a sua família, com a sua filha bebezinha que, no seu terceiro mês de vida foi diagnosticada com Fibrose Cística e já havia internado duas vezes. Tosse quase sem intervalos (causando vômitos), são necessários muitos cuidados especiais, como muitas inalações ao longo do dia e, atualmente, seguem na luta com a segunda etapa de um tratamento para erradicar uma bactéria do pulmão, tomando antibiótico por 90 dias. É muito desgastante.. Para todos que acompanham de perto essa situação angustiante, é muito bom saber que há ""luz no fim do túnel"" e vamos todos lutar juntos!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou pai do Daniel Ferraz Siqueira, 7 anos, paciente de fibrose cística. Como sabem, a FC é uma doença rara, grave, progressiva e ainda sem cura. Desde o diagnóstico, aos 3 meses, sofremos com a angústia diária de ver o nosso filho adoecer, passar por pneumonias, internações... e, pior ainda, de pensar que o estado de saúde dele só tende a piorar com o tempo. Mesmo seguindo rigorosamente a pesada rotina de tratamento (3 a 5 nebulizações ou inalações/dia, 2 fisioterapias/dia + diversos outros remédios e suplementos), já passamos por algumas internações. Só nós sabemos quão dura e sofrida é a realidade dos pacientes de FC e de seus cuidadores. E aí que entra a importância do Symdeko. Os medicamentos que ele recebe hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo ainda, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, podendo levar a quadros onde somente um transplante de pulmão pode dar uma esperança de sobrevivência ao paciente, quando ainda há tempo para isso. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e vindo sendo usado até mesmo no Brasil, via ação judicial. Os impressionantes resultados podem ser conferidos nesse link: https://www.youtube.com/watch?v=_30ES5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes nossos filhos puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles! Muito obrigado! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "MEDICAMENTOS Creon 10000 Pulmozyme Ciprofloxacina Colistimetado de sódio Tobramicina Omeprazol Salbutamol Rinosoro Soluções salinas DEKAs (polivitamínico) MVW (polivitamínico) Calogem Ômega 3 Leites especiais PROCEDIMENTOS Nebulizações e inalações Fisioterapias respiratórias Lavagem nasal Acompanhamento médico multidisciplinar no IFF Exames periódicos diversos Internações", Positivo: Meu filho sempre acorda tossindo. Depois que fazemos os procedimentos da manhã (nebulizações e fisioterapia), o catarro fica mais fluido e ele se sente melhor, mas nem sempre. Quando ele acorda tossindo de madrugada, uma nebulização extra de soro é necessária para segurar até o amanhecer e nas fases mais agudizadas é necessário fazer uma nebulização extra à tarde também., Negativo: "O rotina para tentar mantê-lo ""bem"" é exaustiva e interfere demais na vida dele. Ele passa boa parte da manhã nebulizando, fazendo fisioterapia etc. Quando volta da escola, mesma coisa. Quase não sobra tempo para outras coisas e isso tende a se tornar um problema ainda maior conforme ele for crescendo. Na vida adulta, pior ainda. Quando ele está colonizado por algum tipo de bactéria, tudo fica ainda pior, pois precisamos incluir 2 nebulizações extras, uma pela manhã e outra à noite, com o antibiótico. A rotina de exames periódicos e acompanhamento médico no centro de referência é exaustiva. As intercorrências frequentemente o afastam da escola. Quando elas evoluem para uma internação, normalmente de 14 dias, esse afastamento dura aproximadamente 1 mês. Com o catarro fluido (efeito do Symdeko), não haveria pneumonias e internações por causa da FC. Além disso, mesmo fazendo tudo direitinho, ele reclama que passa o dia com muito catarro, o que dificulta a respiração e o deixa cansado."</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Quanto vale a vida de uma pessoa ou de uma criança com potencial enorme para o País? A Fibrose Cística afeta não só o paciente, mas diretamente a todos que estão próximos a ele. Atualmente, o tratamento padrão dos pacientes portadores da FC consiste na administração de enzimas pancreáticas, controle dos sintomas da doença e na prevenção de complicações respiratórias. Uso de fluidificantes e broncodilatadores para o alívio das obstruções das vias aéreas, além da realização constante de fisioterapia respiratória. Quase sempre o uso de antibióticos se faz necessário para o tratamento das infecções pulmonares e o combate a bactérias, sem se falar das filas para transplantes pulmonares, nos casos extremos. Isso tudo tem um custo financeiro e social para o País. Nenhum desses tratamentos, porém atua nas causas da doença, agem apenas nos sintomas da doença, fato que torna a vida dos pacientes uma verdadeira corrida contra o tempo na busca de uma melhor qualidade de vida, que quase sempre não se alcança na sua totalidade. Essa intensa rotina de tratamentos consomem tempo e o emocional dos pacientes e de seus cuidadores, que no caso de pacientes crianças e adolescentes, na maioria das vezes são seus pais e parentes próximos. Tenho uma netinha de um ano de idade que foi diagnosticada aos três meses com FC, e acompanho a intensa rotina do seu tratamento e sei o quanto isso é impactante na vida de seus pais. A possibilidade da utilização pelo SUS de mais um medicamento modulador para o tratamento das causas da FC trará maior esperança de uma melhor qualidade de vida para os portadores dessa doença, conforme descrito no relatório disponibilizado para a sociedade. Além do mais, a substituição dos complexos e prolongados tratamentos padrão, que utilizam medicamentos e procedimentos terapêuticos que apenas agem nos sintomas da doença por um tratamento mais simples e que demanda uma carga muito menor de tempo, reduzirá em muito os impactos sociais, humanísticos e econômicos dessa doença. Por esses motivos, apoio a utilização do Tezacaftor-Ivacaftor pelo SUS para o tratamento das causas da FC em pacientes de 12 anos ou mais."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta faz uso constante de Pulmozime, enzimas pancreáticas, Antibióticos oral e inalatórios, Solução salinas, suplementos vitamínicos, fisioterapia respiratória, varias inalações diárias., Positivo: Percebo que todos os medicamentos e procedimentos listados na resposta da pergunta 23 que são utilizados por minha neta, atuam apenas nos sintomas da doença e permitem alguma qualidade de vida para ela., Negativo: Não diminui a fabricação de muco pelos pulmões, fato que produz muita tosse na bebê, provocando vômitos constantes.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tido medicamento que pode trazer qualidade de vida aos doentes é dever do estado custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os medicamentos já disponibilizado pelo SUS. , Positivo: , Negativo: Não impede internações periódicas, como também um dia- a -dia exaustivo para o doente e para a família.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá ajudar muito na cura da fibrose cística e com isso amenizar a luta dos familiares dos pacientes. Tenho uma conhecida q está enfrentando essa luta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas devem ter acesso a condições básicas de saúde, não se pode elitizar a cura de certas doenças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um casal conhecido e sua filha é portadora de fibrose cística. É visível a luta diária desta família, são repetidas infecções que a levam a internações oq compromete a sua qualidade de vida da criança e da família. Acredito que qualquer descoberta científica que diminua a dor e o sofrimento dos pacientes seja válida e deve ser incorporada pelo Estado e disponibilizada o quanto antes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que essas pessoas tenham condições de ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Discordo da recomendação inicial da Conitec que foi desfavorável à incorporação do Tezacaftor/ivacator (Symdeko) pelo SUS e na sua participação pública, por que este medicamento é o único já desenvolvido que atua na causa da doença genética Fibrose cística, atenuando os sintomas, melhorando a qualidade de vida do paciente e assim prolongando a sobrevida do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Minha filha nasceu com íleo meconial, foram 75 dis de UTI neonatal e 4 cirurgias, a primeira com um dia de vida .. hoje ela tem seis anos, já contraiu duas vezes pseudomonas aeruginosa, do segunda ainda estamos tentando erradicar com nebulizações diárias de Tobramicina, além do fato dela ser colonizada pelo Staphylococcus aureus. Além da tobramicina, ela faz uso contínuo da pancreatina nas refeições, aind afaz inalação com pulmozyme e com solução hipertônica e a cada exacerbação (uma acada 3 meses em média) ela faz uso do antibiótico ciprofloxacino. Alé de usar diariamente vitaminas e corticoides paras vias respiratórias superiores. ", Positivo: O resultado positivo do tratamento é um retardamento do comprometimento pulmonar, o que com os anos acontece de qualquer maneira. , Negativo: Não trata a causa da fibrose cística, a qualidade de vida do paciente fica comprometida. Minha filha tem 6 anos e 17 Kg. Com o Tezacaftor-ivacaftor a vida dela seria diferente, ela teria uma vida saudável, como as crianças normais.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho uma sobrinha de 11meses que já foi internada 2 vezes ano passado com pneumonia grave, decorrente da fibrose cística. Ela faz um tratamento diário com muitos medicamentos, fisioterapia, nebulizacoes. Tem dificuldade para ganhar peso, em virtude de tudo isso ela tem uma qualidade de vida comprometida e afeta a vida de toda família, pois requer muitos cuidados. Na minha opinião qualquer descoberta científica que venha minimizar o sofrimento dos pacientes deve ser incorporada pelo Estado e a disposição de todos pacientes o mais rápido possível. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação melhora a função pulmonar, o estado nutricional e a função dos canais de cloro. Aumenta a expectativa de vida de pacientes fibrocísticos e deve atender a muitos deles, pois a delta 508 é predominante entre os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, alfadornase, ursacol, antibióticos inalatórios, vitaminas, Positivo: Minha filha está abaixo na curva de estatura, mas se não tivesse enzima não conseguiria absorver nenhum nutriente, usa alfadonase para fluidificar o muco., Negativo: Mesmo com o uso destes medicamentos vejo que ela tosse mais e ela teve atelectasia porque estes são paleativos não agem no problema em si</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acredito que melhorar a qualidade de vida de cada paciente, com aumento expressivo da expectativa de vida, de cada Paciente, IMPORTA. E Muito.. Só quem conhece o sofrimento, as dores diárias, a falta de ar, o comprometimento como um todo, que a doença traz sabe das angústias, das incertezas no dia a dia. Esse medicamento, Symdeko, atua no defeito de base da fibrose cística e não apenas nos sintomas. Comprovadamente Eficaz e usado em vários lugares do mundo. E Tem a aprovação da nossa Anvisa. É um medicamento que aumenta a função pulmonar, diminui a quantidade de antibióticos usado diariamente. Segundo a nossa constituição a Saúde é direito de todos e dever do Estado . E é através do SUS que temos essa oportunidade. O SUS é citado como exemplo de sistema de saúde bem-sucedido na América Latina, principalmente devido à garantia de saúde como um direito, a universalidade e equidade de todos os cidadãos brasileiros. Sendo assim, a incorporação do Symdeko, beneficiária todos os fibrocísticos com a referida mutação. Reduziria número de pacientes hospitalizados. Consequentemente diminuiria os custos das internações em clínicas ,em UTIS e nos custos de todos os profissionais envolvidos numa hospitalização (desde a limpeza, alimentação, enfermagem, médicos, fisioterapeutas...) custos de insumos e medicamentos hospitalares, custos em cirurgias e transplantes. Lembrando : A Fibrose Cística ou Mucoviscidose é uma doença genética rara, crônica e progressiva, caracterizada pela ocorrência de secreções espessas e viscosas que afeta diversos órgãos, principalmente: pulmões e o pâncreas. Sendo assim, Acredito que, SIM, é de extrema importância essa incorporação. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Azitromicina, Tobramicina, alfadornase, pancreatina, bactrin, cloridrato de ciprofloxacino, aerolin, acetilcisteina, dekas ", Positivo: "Melhora temporária do quadro clínico, pois são medicamentos que atuam nos sintomas de base da doença. ", Negativo: "-Muitos medicamentos ingeridos no dia a dia causando desconforto. - São muitos medicamento pelo curto espaço de tempo para a próxima crise. "</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, tobramicina, alfadornase, pancreatina, bactrin, cloridrato de ciprofloxacino, aerolin, acetilcisteina, dekas., Positivo: Percebi que são medicamentos que melhoram num curto espaço de tempo, , Negativo: "- Vejo que são Muitos medicamentos ingeridos no dia a dia causando desconforto. - Por ser muitos medicamento pelo curto espaço de tempo para a próxima crise .portanto com o passar dos dias as infecções tornam-se recorrentes comprometendo o avanço da doença. - São medicamentos que atuam nos sintomas da doença, e não, no defeito da doença, Assim não conseguem deter a doença."</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um direito para os pacientes receberem essa assistência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os moduladores/potencializadores da CFTR permitem o funcionamento do canal de cloro. O resultado é a intervenção direta no sítio da doença. Não traz a cura, mas leva a uma mudança na forma de enfrentar a fibrose cística. O curso da doença será diretamente modificado pelo uso destes medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com as medicações já incorporadas para o manejo do portador de fibrose cística (pancreatina, alfadornase e tobramicina). Além disso, tenho experiência com algumas medicações em fase de avaliação (Polimixina inalatória) e procedimentos como é o caso da gastrostomia., Positivo: São medicamentos que atuam sobre os sintomas. Não modificam a função do canal de cloro. De qualquer forma, o uso adequado e sob supervisão de equipes multiprofissionais leva a melhora de parâmetros de função pulmonar, nutricional e qualidade de vida. Quanto a gastrostomia, oferece ao paciente a recuperação nutricional e a manutenção de uma função pulmonar mais elevada., Negativo: A maior dificuldade é a burocracia ao redor destes medicamentos. Por mais que estejam incorporados há bastante tempo, a necessidade de formulários, termos e vários anexos, prejudica o atendimento e, principalmente, o cotidiano do paciente. O diagnóstico do paciente não muda, mas cobram a apresentação de teste do suor quando o paciente troca a pancreatina de 10.000 UI pela de 25.000 UI.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, sou mãe de uma Paciente e não temos condições financeiras pra custear as medicações principalmente o Symdeco. Minha filha está em fila de transplante e estou pedindo Socorro, está medicação pode salvar a vida dela !! Pelo amor de Deus não queremos ser mais um pra estatística! Minha filha só têm 12 anos!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: todos da fibrose e muitos outros mais , Positivo e facilidades: quem já usou mudou a vida 100% , Negativo e dificuldades: não tem pontos negativos só positivos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: todos da fibrose e muitos outros tbm de alto custo , Positivo: não são o suficiente precisamos do symdeco, Negativo: só tratam mais não curam</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose ciática é uma doença fatal. A expectativa de vida dos pacientes é de 20 anos. Este remédio permite a interrupção da evolução da doença,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Syndecko. Conheço uma paciente que faz o uso. Ela melhorou bastante a função pulmonar, voltou a respirar, melhorou o quadro nutricional e saiu da lista de transplante., Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora função pulmonar, redução exacerbação respiratória, melhora quadro nutricional e ganho de peso e altura,, Negativo: Não teve</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O SUS é um sistema único de saúde e deve garantir o melhor atendimento e tratamento para todos, sem exceção. Esse é um direito fundamental previsto na constituição. Acompanho o desgaste de toda a rotina da minha amiga junto a sua família, com a sua filha bebezinha que, no seu terceiro mês de vida foi diagnosticada com Fibrose Cística e já havia internado duas vezes. Tosse quase sem intervalos (causando vômitos), são necessários muitos cuidados especiais, como muitas inalações ao longo do dia e, atualmente, seguem na luta com a segunda etapa de um tratamento para erradicar uma bactéria do pulmão, tomando antibiótico por 90 dias. Assim como essa família, outras milhares passam pela mesma dor e esse remédio seria uma esperança de uma melhor qualidade de vida."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas medicamentos paliativos e de controle sintomático., Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos possam ter acesso, pelo sus!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com fibrose tem uma expectativa de vida de 20 anos no Brasil. Um cenário totalmente diferente do resto do mundo. Estes Pacientes precisam ter a oportunidade de viver. Este medicamento Tezacaftor-ivacaftor interrompe a evolução da doença. Por favor, permitam a possibilidade de vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tezacaftor-ivacaftor, Positivo e facilidades: Redução nas colonização bacteriana, melhora no quadro imunológico, nutricional, parte digestiva, melhora da função pulmonar, interrupção da evolução da doença., Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Redução nas colonização bacteriana, melhora no quadro imunológico, nutricional, parte digestiva, melhora da função pulmonar, interrupção da evolução da doença. Redução no número das enzimas digestivas. Como a fibrose ciática é uma doença sistêmica, o remédio ao interromper a evolução da doença, melhora de forma geral o quadro do paciente., Negativo: Não teve.</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de grande importância e valor de mercado elevado para o paciente, é de grande importância a incorporação dessa medicação na rede SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Symdeko</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: Redução nas colonização bacteriana, melhora da resistência imunológica, nutricional, digestiva, melhora da função pulmonar, interrupção da evolução da doença. Paciente recuperou sua função pulmonar e saiu da lista de transplante., Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Redução nas colonização bacteriana, melhora da resistência imunológica, nutricional, digestiva, melhora da função pulmonar, interrupção da evolução da doença. , Negativo: Não teve</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor, leia o arquivo em anexo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, solução hipertônica (inalação), Alfadornase, Tobramicina inalatória, coslistimetato de sódio. corticoide nasal, fluidificante nasal, acetilcisteína, hipercalóricos/proteicos, multi-vitâmicos, antitérmicos, antibióticos orais/venosos/inalatórios, broncodilatador, antifúngicos, vitamina k injetável, anti-inflamatórios, ..., Positivo: Ajudam um pouco na tentativa de tratar ou aliviar algum dos vários sintomas e reflexos que essa doença multissistêmica causa, Negativo: Ajudam mas pouco. A doença segue progredindo e tomando a vida do meu filho. Exigindo cada vez mais procedimentos ,internações e medicações que não resolvem o problema de base, como os novos moduladores fazem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "30 anos de idade, sonho de ser mãe. Descobri, depois de 3 anos de muitas tentativas que minhas trompas são obstruídas. Moral: fazer FIV ou nada. Vamos lá, vaquinha na família e depois de 3 tentativas, meu milagre Gabriel nasceu. Nasceu e foi para a UTI no segundo dia com o tal íleo meconial. Ok vamos lá fazer ele soltar esse tal mecônio. Afinal sou privilegiada. Sou classe mediam tenho convênio e estou em uma das melhores maternidades do País, onde o filho do Neymar nasceu. Maternidade São Luís em São Paulo. Não preciso dizer que ter um filho e voltar para casa sem filho e cheia de leite foi terrível Ok, vamos ser fortes e durante 11 dias e 11 noites eu voltava para casa com meus braços vazios e meus peitos cheios 11 dias e ok, conseguimos, sem cirurgia reverter essa situação. Teste do pezinho chegou em casa: Alterado para CFTR (que palavrão é esse?) Repete o teste: de novo. Bom, dai para frente são 19 anos, com 16 internações fora o risco e vida que ele teve com 10 meses quando os 2 pulmões colaram e parou de respirar. Bom, 19 anos se passaram e ele já viveu 60 % da vida dele. Sim, sem os moduladores ele vai para o transplante ou para o caixão. Na FC, com as mutações que ele tem, não tem outra opção. Ou entra na justiça e onera mais ainda o país com as judicializações. Mas vc não faria isso tb para salvar seu filho? Você que está lendo esse relato e chegou até aqui, obrigada por me ouvir. Não temos filhos para que morram por falta de tratamento e muito mesmo quando tem o tratamento e o nosso país decide que ele pode morrer pois é caro por ser raro. Para a Conitec ser raro -- ser caro -- não temos como atender todos -- temos que escolher. Não não é assim. O certo é: Raros ou não, temos a obrigação de juntar todos os players, sentar na mesa e achar a solução para TODOS."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orakambi negado no Brasil, que atenderia a mutação mais prevalente da fibrose cística. Hoje esses pacientes não estão sendo atendidos. Se o Symdedko não foram incorporados eles não terão mais nenhuma chance de ter tratamento no nosso país. Vale lembrar que na fibrose cística existem mais de 2000 mutações e cada modulador serve para um grupo portanto o Kalydeco que foi incorporado em 2020 não serve para esse grupo de pacientes, Positivo e facilidades: tenho acompanhado vários pacinetes no Barsil e fora que com os Moduladores, saíram da fila do transplante, aumento da capacidade pulmonar comprovadamente e hoje sao cidadãos que trabalha pagam seus impostos, ou seja VIVEM!, Negativo e dificuldades: nao conheço aspecto negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Kalydeco , Symdeko. Todos os moduladores., Positivo: tenho acompanhado vários pacinetes no Barsil e fora que com os Moduladores, saíram da fila do transplante, aumento da capacidade pulmonar comprovadamente e hoje sao cidadãos que trabalha pagam seus impostos, ou seja VIVEM!, Negativo: nao tenho</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um medicamento que vai beneficiar muitos pacientes com fibrose cística e por ser um medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzima Pancreatica (Creon 10000) Multipolivitaminico DEKAS Vitamina D Ferro Solução salina hipertônica inalatória Fisioterapia respiratória 2x ao dia. ", Positivo: Melhor função digestiva., Negativo: Não há pontos negativos, só pontos a melhorar.</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os tratamentos atuais disponibilizados pelo SUS para pacientes com fibrose cística são basicamente para tratamento dos sintomas, sendo apenas paliativos. É necessário a incorporação de um medicamento que trate a doença especificamente, que possa proporcinar uma melhora eficiente do paciente e que evite a progressão da doença como é o caso do Symdeco, evitando assim, muitas vezes questões como internações recorrentes e até mesmo transplantes de órgãos, como pulmão. Sabe-se que a aquisição deste é inviável para a maioria das famílias, considerando seu alto custo. Os pacientes tem direito de acesso à um medicamento que lhes proporcione não apenas uma melhor qualidade de vida, mas sim o direito de viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trikafta, Positivo: Melhora significativa do paciente principalmente da atividade pulmonar. Além das questões metabólicas, melhora da disposição, apetite e humor, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose ciática é muito grave e fatal. Os pacientes no Brasil têm expectativa de vida de 20 anos. Este remédio pode mudar a realidade destes pacientes. Por favor, permitam a estes pacientes ter a chance de viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tezacaftor-ivacaftor, Positivo e facilidades: Interrupção da evolução da doença, sida da lista de transplante pulmonar, melhora da função pulmonar e do quadro digestivo, nutricional e imunológico., Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora função pulmonar, ganho de peso, altura, melhora parte gástrica, redução no número de fezes ao longo do dia. Redução das diarreias., Negativo: Não teve</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que pessoas de pouca ou quase nenhuma posse, tenha o direito so remédio para conseguir alguma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós temos direito a medicamentos do sus e pessoas necessitam dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse medicamento é uma esperança de uma vida normal, de um futuro para o paciente de fibrose cística, porque hoje não temos esperança de maior idade. A rotina diária de medicamentos e internações frequentes torna a vida muito difícil para estudar, trabalhar, de construir uma família! Eu como mãe de um menino de 3 anos portador de Fibrose cística imploro que a Conitec dê parecer favorável a esse medicamento, que dê uma esperança de sobrevida ao meu filho, que não deixe que falte ar para meu menino!!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, enzimas pancreáticas, flixotide, antibióticos inalatórios, antibióticos, broncodilatadores., Positivo: Esses medicamentos não tratam a doença, somente um paleativo momentâneo!, Negativo: Não trata a doença!</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fibrose cística e uma doença grave potencialmente fatal que precisa ter um tratamento adequado capaz de reduzir a mortalidade. Este medicamento por interromper a evolução da doença assegura a sobrevida do paciente. Atualmente a expectativa de vida é de 20 anos no Brasil. Estes pacientes precisam ter o direito de viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tezacaftor-ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora função pulmonar, quadro nutricional e digestivo. Saída lista de transplante., Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora quadro fisiológico do paciente. Por ser uma doença sistêmica a interrupção de sua evolução assegura ao paciente um ganho da função pulmonar, quadro digestivo, imunológico, ganho de peso e altura. Melhora da condição do paciente., Negativo: Não teve</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma necessidade de muitos pacientes no País.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for ajudar pessoas, este medicamento tanto quanto qualquer outro deve ser incluído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou tia do Daniel Ferraz Siqueira um menino de 7 anos que é portador da fibrose cística. A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo ainda, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e sendo usado até mesmo no Brasil, via ação judicial. Os impressionantes resultados podem ser conferidos nesse link: https://www.youtube.com/watch?v--_30E55I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos a saúde deles."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fibrose cística e uma doença rara muito grave, sistêmica que acomete todas as glândulas do organismo. A secreção espessa é foco de colonização, em especial, nos pulmões. Cada colonização leva a perda pulmonar. E progressiva, obstrutiva e crônica. A expectativa de vida no Brasil é de 20 anos, pois não há medicamento acessível a estes pacientes pelo SUS capaz de interromper a evolução da doença aos pacientes dF508 Homozigoto. Por favor, permitam a estes pacientes ter um futuro diferente, melhor e com saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tezacaftor-ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora função pulmonar, redução nas colonização bacteriana, redução internação, melhora quadro digestivo e gástrico. Redução diarreias., Negativo e dificuldades: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora da função pulmonar, quadro digestivo, ganho de peso, altura, redução das colonização bacteriana e redução nas internações. Redução na quantidade de enzimas pancreáticas q tomava nas refeições. Melhora do quadro imunológico., Negativo: Não teve</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante estar disponível via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe do Leonardo paciente da santa casa de sp meu filho e outros pacientes necessitam de terapias como essa por sofrerem desde o diagnóstico tratando apenas os sintomas de uma doença cruel e degenerativa como a fibrose cística esperamos ser notados e amparados pelos nossos direitos a saúde e a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso diário de enzimas pancreática remédio para o fígado pulmão etc um tratamento bem complexo, Positivo: Ele consegue aliviar os sintomas com as terapias fornecidas pela farmácia de auto custo mais não estaciona a doença , Negativo: A falta desses medicamentos ele já teve perda de peso já teve problemas intestinais</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse é um modulador que pode salva vidas e muitos no Brasil são legível a ele e não tem condições de compra . Esse medicamento age direto no gene defeituoso e não irá tratar sintomas mas direto na causa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os que tratam sintomas dornase alfa azitromicina. Antibióticos hipertônica suplemento vitamínico indicado , Positivo: A apenas uma melhora do sintomas em crise mas não uma melhora no quadro geral como com o uso do medicamento e questão, Negativo: Não houve</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos portadores não tem condições de arcar com os custos do tratamento e o papel do SUS é de suma importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS porque beneficiará a vida de muitos pacientes que anseiam por poder viver com qualidade de vida. Seria um passo importante para nosso país, valorizando ainda mais nosso sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser incorporado, pois não há medicamentos disponibilizados no SUS que auxiliem em uma melhora no quadro clínico do paciente, isso porque apenas são disponibilizados vitaminas, suplementos e inalações, nada que efetivamente melhore a qualidade de vida dos portadores da doença. Diante disso, para garantia do acesso à saúde e melhor qualidade de vida, deve ser incorporado o medicamento na lista do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inalações com pulmozyme e salgado, tratamento com antibióticos como amoxicilina e suplementos., Positivo: Anos atrás havia uma pequena melhora na espessura do muco produzido, com o passar do tempo não tem mais feito diferença, estando cada vez mais espesso., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem parente ou precisa de tratamento específico sabe como é importante ter acesso aos tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima Pancreatica, Alfadornaze, Ursacol., Positivo: Manutenção da doença sob controle relativo, Negativo: É necessário acompanhamento e eventual mudança de quantidades.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha neta tem fibrose cistica, cuidado dela desde bebe. Ela comecou a tomar enzima com 1 mês. E so vejo a quantidade de medicamentos aumentar e mesmo assim ela vem piorando seu estado de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, ursacol, pulmozyme, vitaminas, suplementos , Positivo: Minha neta está viva sem estes medicamentos nao conseguiria absorver alimentos e provavelmente teria a funcao pulmonar bem pior., Negativo: Eles amenizam os sintomas, mas a doença continua e o estado de saude pode piorar.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem em vista que é garantido pela constituição o direito a vida, e essa nova medicação dá uma nova esperança aos paciente, deve-se ser sim disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O que temos hoje é o que nos da uma nova chance, mas é muito pouco diante de uma doença progressiva, chega um momento que os medicamentos que temos hoje no Brasil e que são poucos vão tirando vidas, e eu não quero que minha filha seja a próxima., Positivo: "Até hoje, estamos conseguindo sobreviver, mas como falei, chega momento que não é o suficiente. Hoje tem minha filha do meu lado, respirando sem auxilio, mas sei que o pulmão dela já esta comprometido, o que hora ou outra o que temos liberado não é o suficiente", Negativo: não tivemos nada negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A Fibrose Cística é uma doença genética, recessiva, causada por uma mutação no braço longo do cromossomo 7. Por consequência desta mutação, a proteína CFTR é produzida com algum defeito, o que causa problemas nos pulmões, e sistema digestivo do paciente. A FC poderia ser ""curada"" uma vez que a mutação fosse corrigida. As medicações disponíveis atualmente tratam os sintomas e as consequências da doença, não sendo capaz de evitar a progressão, e nem de corrigir os problemas já existente nos genes, ou seja, a proteína continua defeituosa, os órgãos que necessitam dela funcionando continuam prejudicados, por exemplo, nos pulmões, em consequência do defeito na proteína, a secreção se torna muito grossa, o que impede sua expectoração normal, neste caso faz-se inalação com alfadornase a fim de fluidificar essa secreção e com ajuda de fisioterapias eliminá-la, processo que leva em torno de 1 hora e meia por dia, podendo ter a necessidade de ser feita 2 vezes ao dia. Mesmo com o uso da alfadornase e a prática de fisioterapia, ainda podem ocorrer infecções pulmonares decorrentes do ambiente ideal encontrado nos pulmões (secreção grossa, ambiente quente e úmido), o que pode levar a internações e ao uso de antibioteoterapia inalatoria e intravenosa. O Symdeco é um medicamento que corrige por 24 horas a proteína defeituosa, a partir da utilização de apenas 2 comprimidos diários tomados com um intervalo de 12 horas, ele possibilitará o paciente a ter um organismo plenamente funcional. Este medicamento não corrige os danos já causados pela progressão da doença, mas é capaz de frear a progressão uma vez que utilizado da maneira indicada na bula. A utilização do medicamento objeto desta consulta pública trará um benefício incomparável para a vida dos pacientes, impedirá a progressão da doença, trará qualidade de vida por diminuir o tempo gasto com o tratamento, fará com que os pacientes possam ter uma vida funcional, possam ser úteis para a sociedade, uma vez que poderão ter uma vida normal, estudando e trabalhando, sem gastar horas em tratamentos, sem carregar carrinhos de oxigênio. Sabe-se que esta medicação possui um alto valor, porém, levando-se em consideração a qualidade de vida, a economia com as outras medicações, a economia com as internações evitadas, a inserção dos pacientes na sociedade como pessoas que produzem, acredito que haja compensação de todo valor que o SUS gastará investindo na vida e na saúde dos pacientes com FC."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, azitromicina, tobramicina, fluticasona, formoterol, bromoprida, omeprazol, Positivo: Eu consigo viver uma vida mais tranquila e saudável, desde que eu faça uso das medicações juntamente com a fisioterapia e os exercícios físicos. , Negativo: São muitos medicamentos, e muito tempo gasto em fazer as inalações e fisioterapias.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Todos os pacientes de Fibrose Cística (FC) lutam pela vida desde os primeiros sintomas da doença ainda no primeiro ano de vida. São batalhadores, sonhadores e vivem de esperança. Com total consciência de suas dificuldades respiratórias e digestórias, com rotina diária e ininterrupta de inalações e medicações paliativas, aguardam os moduladores serem incorporados ao SUS para estabilizarem a progressão da doença e permitir que cheguem à vida adulta e sigam trabalhando, estudando, participando ativamente da sociedade e realizando seus sonhos. Cada paciente tem características particulares e por isso, com a incorporação do tezacaftor+ivacaftor, estaremos dando muitos anos de vida às crianças e adolescentes FC que dele necessitam para viver normalmente e com qualidade. Hoje, seguem condenados à morte precoce enquanto acompanham os ganhos dos pacientes em outros países, inclusive brasileiros, que emigraram para poder sobreviver. Muitos são amigos pelas redes sociais e conhecem a nova realidade de saúde que o medicamento traz. Seguem aqui acreditando que o Brasil não os abandonará à própria sorte e se sensibilizará fornecendo importantíssimo medicamento. Sendo mãe de duas pacientes FC, com toda a força do meu coração, acredito que o Brasil vai acolher esta demanda e defender a vida daqueles que são raros e aprendem o verdadeiro valor da respiração e da vida desde os primeiros meses neste mundo. Os estudos e acompanhamento dos pacientes que usam esta medicação falam por si. Sem mais."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento inalatório com spray e inalações com mucolítico, antibiótico e antiinflamatório. Internações para antibióticoterapia endovenosa específica. Tratamento oral com enzimas pancreáticas, antibióticos para exacerbações pulmonares, suplementação nutricional e vitaminas. Ou seja, o tratamento disponível no SUS no estado de São Paulo de acordo com a legislação estadual vigente. Consultas em hospital especializado e exames para acompanhar os comprometimentos da doença., Positivo: Melhora nas condições de saúde nos momentos críticos de piora da doença, diminuição na velocidade de piora do quadro geral devido a repetitivos tratamentos com antibióticos orais e endovenosos. A doença progride infelizmente, porém, os pacientes estão chegando à adolescência enquanto poderiam viver até os 50 anos ou mais com o tratamento com os moduladores., Negativo: A doença continua evoluindo e o paciente, mesmo sendo criança, percebe suas perdas de qualidade de vida aos poucos conforme vai crescendo, gerando muita angústia, incertezas, depressão e falta de motivação embora queira acreditar num futuro promissor possibilitado pelas conquistas da ciência.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Tobramicina, Alfadornase, Pancreatina, Bactrim, Cloridrato de Ciprofloxacino, Aerolin, Acetilcisteína, Dekas., Positivo: Aumenta significativo na qualidade de vida., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente atualmente com 15anos 6meses, teve suspeita diagnostica pela triagem neonatal e confirmado com teste do suor e o teste genético evidenciou as mutações 621+1G>T e 2789+5G>A. Aos 3meses, internado com desidratação e alcalose metabolica. Aos 5 anos primeiro crescimento de Pseudomonas aeruginosa, sendo tratado internado. Aos 9anos foi internado por agudização dos sintomas pulmonares. Nas culturas de secreção respiratórias tiveram crescimento de bactérias características da fibrose cística, como a Pseudomonas aeruginosa, Burkholderia cepacia, Stenotrophomonas maltophilia, e Staphylococcus aureus. Em novembro/2018 , aos 12 anos , iniciou com inúmeros episódios de pancreatite de repetição, Nestas ocasioes apresentava fortes dores abdominas com nauseas e vômitos e varias vezes foi internado. Algumas foram controladas com tratameto domiciliar. Houve perda significativa da função pancreática, constatado pelo nível da elastase fecal diminuída. Em agosto 2019, 12anos e 10meses, iniciou a suplementação enzimática em todas as dietas. Tinha muitos sintomas de sinusite, cefaleia, e polipose nasal. Aos 13anos 5meses foi submetido a procedimento cirúrgico, retirada de pólipos nasais e limpeza dos seios da face. Em julho /2021 recebeu symdeko por via judicial, fazendo até o momento atual. Após 2 meses do symdeko paciente deixou de usar as enzimas pancreáticas, não tendo nenhum sintoma mesmo com ingestão de alimentos gordurosos. Mesmo usando as enzimas pancreaticas com alimentação mais gordurosas tinha mal estar e dor abdominal, Desde que iniciou o tratamento com modulador do CFTR não apresentou nenhum episodio de pancreatite, O quadro pulmonar é mais leve, mas era frequente necessidade de antibiototerapia sistêmica pelo menos 4 a 5 vezes ao ano. Desde julho/21 até dez/21 fez tratamento com antibiotico para quadro respiratorio em uma unica ocasião. O adolescente refere melhor disposição e vitalidade nos esportes. Faz esporte quatro vezes por semana(judo). A melhora do quadro pancreático é evidente desde o inicio do symdeko. Permitiu ao paciente e para sua familia uma melhor qualidade de vida. A elastase fecal foi coletado antes de iniciar o symdeko, havia melhorado, ficamos de repetir para confirmação mas a medicação acabou chegando e não foi possivel a repetição. A continuidade do symdeko é fundamental para manutenção da estabilidade da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: symdeko, Positivo e facilidades: " Apos o inicio do symdeko paciente não teve mais episodios de pancreatite. Retirada das enzimas pancreaticas, melhora das infec;coes respiratórias(principalmente sinusopatias), maior disposição e vitalidade para exercicios fisicos.(judo). Sem duvida nenhuma tem proporcionado melhor qualidade de vida ao paciente e seus familiares", Negativo e dificuldades: "A grande dificuldade é a manutenção continua do symdeko. Permanecer periodos sem a medicação. Caso deixe de tomar a medicação deve retornar com os sintomas de pancreatite, e perda da função pancreática. "</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Orkambi, Positivo: "Melhora do estado nutricional, maior disposição e qualidade de vida. e diminuição das infecções respiratorias Os moduladores do CFTR, são as unicas medicações atuam no defeito genetico da fibrose cistica ", Negativo: Ainda não observei resultados negativos</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que possa ser extremamente benefício aos pacientes portadores de fibrose cística, devido a todas as melhoras extremamente significativas no quadro dos mesmos, fatos evidenciados em algumas pesquisas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, alfadornase, ursacol, soro fisiológico, suplemento alimentar, complexo vitamínico, inalação com soro hipertônico, azitromicina, antibióticos, label, motilium, alenia, salbutamol, spiriva, ciclesonida, entre outros., Positivo: Eles tratam os sintomas e ajudam a estabilizar a doença., Negativo: Os medicamentos precisam sempre ser adaptados e mudados de tempos em tempos pois passam a não surtir tanto efeito, também há diversos efeitos colaterais em decorrência do uso de tanta medicação.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS,para melhor qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os citados acima, Positivo: Para ter mais qualidade de vida, Negativo: A não incorporação ao SUS dos moduladores</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v--_30ES5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou prima do Daniel Ferraz Siqueira, paciente de Fibrose Cística. Peço que reconsiderem a decisão de proporcionarem aos pacientes somente medicamentos com sentido paliativo. O Symdeko tratará os pacientes de forma eficaz e, por isso, peço que esse seja oferecido a todos os necessitados de tal medicamento!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou prima do Daniel Ferraz Siqueira, 7 anos, paciente de fibrose cística. A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v--_30ES5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO AJUDARIA MUITAS PESSOAS NO SISTEMA BRASILEIRO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é dever constitucional, o Syndecko é comprovadamente eficaz para o tratamento da doença e não há alternativa aprovada no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Syndecko e Orkambi, Positivo e facilidades: O Orkambi mudou completamente a vida do meu filho e o Syndecko é ainda superior pois possui menos efeitos colaterais. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora extrema da condição crítica do paciente , Negativo: Nenhum</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poderá salvar inúmeras vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tendo em vista a natureza incurável da doença pelos meios atualmente disponíveis no SUS, peço para que reconsiderem a decisão inicial. O medicamento em questão traz a possibilidade de tratar a causa originária da Fibrose Cística (FC) e melhorar significativamente a qualidade e expectativa de vida dos pacientes acometidos por essa doença. Um exemplo desses resultados pode ser conferido nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v--_30ES5I3NRk Entendo que a FC seja uma doença rara e estatisticamente afete poucos indivíduos, mas ainda assim esses poucos afetados são cidadãos que devem ter seu direito à vida protegido e ampliado pelo Estado."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento muito caro, do qual muitas pessoas não têm condições de comprar, acho justo o SUS fornecer esse medicamento de forma gratuita para todos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que ajude na melhora do paciente deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora significativamente a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para tratamento da doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Symdeko é uma medicação que atua na causa da FC. Até hoje os medicamentos disponíveis no SUS (pancreatina, alfadornase, tobramicina) tratam apenas dos sintomas. Symdeko é uma chance para os pacientes de FC levarem uma vida praticamente normal, principalmente se iniciado cedo, quando a doença ainda não trouxe sequelas ao organismo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanho o relato de pacientes que usam Symdeko e Trikafta desde 2019, principalmente nos EUA, e esses relatos são prova de que assim que essas novas terapias (Symdeko, Trikafta) forem incorporados à vida dos fibrocísticos, essa doença terá uma página virada na sua história. Os tratamentos dispensados hoje são como tratar tuberculose com dipirona., Positivo e facilidades: O fato de acompanhar a experiência de centenas de pacientes que já usufruem dessas terapias me faz ter esperança, como mãe de uma menina de 6 anos portadora de FC, de ver ela crescer, ter filhos, ter uma carreira e ser feliz., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, Alfadornase, Tobramicina, Positivo: Estes medicamentos auxiliam a combater os problemas causados pela FC (incapacidade de digerir os alimentos, expectoração de muco, controle de bactérias), mas não eliminam o problema causador de todos esses sintomas., Negativo: A frustração de tratar uma bactéria com antibioticoterapia contínua e ver que ela continua alojada no pulmão, usar enzima digestiva continuamente e ver sua filha não conseguir ganhar peso.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v=_30E5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível à vida de muitos pacientes. É um medicamento de alta eficácia comprovada e que traz uma sobrevida aos doentes de fibrose cística.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O próprio medicamento em questão. , Positivo e facilidades: Diminuição drástica nas internações do paciente, por trazer a eles uma melhora altamente significativa no estado geral da saúde. , Negativo e dificuldades: Nenhuma. A dificuldade existe apenas na aquisição do medicamento. Fora isso só traz benefícios.</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v=_30E5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vida para meu filho !É muito sofrido tantos cuidados desde que nasceu (há 13 anos)mesmo assim não poder garantir a saúde dele . Ter que lidar com infecções recorrentes ,diabetes,uso de inúmeras medicações e nada disso ter o poder de parar a progressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreaticas,insulinas,antibióticos inalatória ,Alfadornase ,Aditil,Emama,Munvilax ,Omeprazol , Positivo: Controla infecções ,controla o diabetes que é uma consequências da doença , Negativo: Quando não faz o efeito q se espera</p>
03/04/2022	Grupos/associação/organi zação de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os moduladores são importantíssimos para os pacientes de FC. é a solução por uma vida longa e com muita qualidade.O paciente fará uso de menos medicamentos e muito menos internações e procedimentos, inclusive com perspectiva de não ir para transplante de pulmões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: O paciente ganhou peso , parou de usar oxigênio aumentou muito a qualidade de vida , podendo frequentar as aulas sem se preocupar com o oxigênio , favorecendo inclusive as fisioterapias e pratica esportiva.Aumentando a oxigenação., Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para portadores da Fibrose Cística. Diminuir a grande quantidade de medicações que esses pacientes precisam tomar para se manterem vivos .Evitar a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão de sangue. Uso de dois tipos de insulina injetáveis (diariamente 4 aplicações) enzimas pâncreaticas Emama ,Aditil,Muvilax, antibióticos, Alfadornase ,tobramicina inalatória , Positivo: Mantem meu filho vivo mas nenhuma das medicações assim evita a progressão da doença , Negativo: Quatro aplicações de insulina por dia causa desconforto ansiedade é em pensa q meu filho pode ter uma chance de ficar livre disso enche meu coração de esperança</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os pais saberão responder, Positivo: Os pais saberão responder essa pergunta, Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve sim, ser incorporado no sus, pois meu filho ainda não é elegível, mais aos 12 anos será e sei que o medicamento o ajudará muito e infelizmente não tenho condições financeiras de comprar. Sei também que pra quem já é elegível, fará uma diferença incrível para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho hoje USA pulmozyme Salina 20% faz a fisioterapia respiratória suplementos vitamínicos, Positivo: Desde quando tivemos o resultado a 4 meses atrás o meu filho diminuiu a internação Graças alguma coisinha Salina e a fisioterapia respiratória e acredito que com o symdeko a gente possa diminuir cada vez mais e chegar a ponto de não precisar enfermar assim que ele por ele vivo mas para crianças que já são elegíveis acredito que vai ajudar muito a mãe e pais que como eu lutam pela melhora de qualidade de vida para nossos filhos, Negativo: Eu percebi que a falta dos medicamentos e que trazem problemas não os medicamentos existe todos os medicamentos eles funcionam mas a falta deles é que traz prejuízo para nossas crianças</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que vai dar mais qualidade de vida as crianças portadores de fibrose cística, dando uma vida mais saudável, e mais longa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Salina 20% , pulmozini, e fórmulas para mais calorias para meu filho ganhar peso, Positivo: A partir do momento que meu filho passou a usar os medicamentos ele não ficou mais internado , Esse medicamentos são os que ajudam eles no momento...estamos na expectativa que venham esses remédios para que meu filho e outras crianças portadores de fibrose tenha uma vida ! , Negativo: Muitas das vezes os medicamentos estão em falta !</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v=-_30ES5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Os medicamentos aos quais os pacientes de fibrose cística têm acesso hoje funcionam apenas como um paliativo para uma doença grave e progressiva. Com o surgimento dos medicamentos modulares da CFTR, esses seres humanos e seus familiares assistem a uma verdadeira revolução no tratamento da doença em outros países, sem saberem quando poderão finalmente fazer parte dessa história. O Symdeko é uma dessas drogas revolucionárias e, ao contrário dos tratamentos atuais, ele trata a doença em sua origem, freando sua progressão e garantindo um enorme ganho de qualidade de vida aos pacientes. Por isso, o Symdeko precisa estar disponível para os cidadãos brasileiros. É urgente e é direito deles. E como empresa pagadora de impostos, que tem como sócios pais de um pequeno paciente que sonham com um futuro melhor para seu filho, apoiamos essa causa. Depoimento de uma paciente que conseguiu ter acesso ao Symdeko via ação judicial: https://www.youtube.com/watch?v=_30ES5I3NRk "</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "MEDICAMENTOS Creon 10000 Pulmozyme Ciprofloxacina Colistimetado de sódio Tobramicina Omeprazol Salbutamol Rinosoro Soluções salinas DEKAs (polivitamínico) MVW (polivitamínico) Calogem Ômega 3 Leites especiais PROCEDIMENTOS Nebulizações e inalações Fisioterapias respiratórias Lavagem nasal Acompanhamento médico multidisciplinar no IFF Exames periódicos diversos Internações", Positivo: Nosso filho sempre acorda tossindo. Depois que fazemos os procedimentos da manhã (nebulizações e fisioterapia), o catarro fica mais fluido e ele se sente melhor, mas nem sempre. Quando ele acorda tossindo de madrugada, uma nebulização extra de soro é necessária para segurar até o amanhecer e nas fases mais agudizadas é necessário fazer uma nebulização extra à tarde também., Negativo: "O rotina para tentar mantê-lo ""bem"" é exaustiva e interfere demais na vida dele. Ele passa boa parte da manhã nebulizando, fazendo fisioterapia etc. Quando volta da escola, mesma coisa. Quase não sobra tempo para outras coisas e isso tende a se tornar um problema ainda maior conforme ele for crescendo. Na vida adulta, pior ainda. Quando ele está colonizado por algum tipo de bactéria, tudo fica ainda pior, pois precisamos incluir 2 nebulizações extras, uma pela manhã e outra à noite, com o antibiótico. A rotina de exames periódicos e acompanhamento médico no centro de referência é exaustiva. As intercorrências frequentemente o afastam da escola. Quando elas evoluem para uma internação, normalmente de 14 dias, esse afastamento dura aproximadamente 1 mês. Com o catarro fluido (efeito do Symdeko), não haveria pneumonias e internações por causa da FC. Além disso, mesmo fazendo tudo direitinho, ele reclama que passa o dia com muito catarro, o que dificulta a respiração e o deixa cansado."</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha com fibrose cística, esse medicamento vai ser muito importante para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Positivo: , Negativo:</p>
03/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muitíssimo caro, mas pode melhorar por demais a qualidade de vida dos pacientes acometidos pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS porque evitaremos a morte daquelas pessoas que são elegíveis a se tratarem com essa nova tecnologia. Os demais tratamentos até então utilizados são apenas paliativos. Agora que se descobriu o caminho, ele precisa chegar, o mais breve possível, a quem dele necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Nutridrink, Tobramicina, Pulmozime..., Positivo: Todos são muito positivos, pois, temporariamente, amenizam os sintomas da doença. Porém, não têm o potencial modulador, pois não são moduladores. Já o que está sendo pleiteado aqui é um medicamento com características de evitar a progressão da doença e ainda reverter boa parte das sequelas por ela deixadas. É a solução., Negativo: Outros medicamentos que não sejam moduladores da proteína não trazem os resultados imensamente significativos que este traz.</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda pessoa tem direito a saúde pública de qualidade, esse medicamento é de extrema importância na vida de pacientes com fibrose sistica e nem sem está ao alcance da população, sendo assim deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante esse remédio para esses pacientes, pois pode trazer uma melhora de condição de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, tobramicina, alfadonarse., Positivo: Melhora de vida., Negativo:</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que possa vir logo a medicação para os seus para que todos seus pacientes possa ter acesso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon25.0000, Positivo e facilidades: Ajudou bastante meu filho foi o carro-chefe para o desenvolvimento dele, notei que quando começou a tomar melhorou muito, Negativo e dificuldades: Era difícil de ingerir</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ticarcilina, Positivo: Nenhuma, Negativo: Alergia foi muito grande</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento aí SUS nós dá esperança em ver nosso filho crescer com uma qualidade de vida melhor diminuindo tanto sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aerolin, pulmozime, tobramicina, enzimas pancreáticas,, azitromicina, ciprofloxacina, seretide, omeprazol, salina, Positivo: , Negativo: Eles só ameniza a doença não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma qualidade e expectativa de vida melhor para pacientes com fibrose Cística,para que possam ter a chance de ter uma vida melhor com a esperança de dias melhores,eu tenho a certeza que sim essa medicação precisa e muito ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha de 11 anos portadora de fibrose Cística delta F 508 ,faz uso diário de medicações como enzimas pancreáticas (de 18 a 24 cápsulas ao dia), ursacol (4 Comp ao dia) azitromicina de uso continuo 3 x por semana, inalação com pulmozyme, solução hipertônica e colistimetato de sódio (sendo 5 nebulizações diárias) e duas fisioterapias todos os dias, vitaminas de reposição diária e suplementação alimentar ,já passou por 8 cirurgias no intestino(chegando a precisar de colostomia), tratamento continuo diário,exaustivo,por isso nossos pacientes necessitam dessas novas medicações para ter uma qualidade de vida melhor,uma esperança e expectativa de vida., Positivo: Resultam em amenizar os efeitos da doença,mas não impedem q as pioras e complicações devido a doença aconteçam., Negativo: São várias medicações diárias</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Acompanho o desgaste de toda essa rotina da minha amiga junto a sua família, com a sua filha bebezinha que, no seu terceiro mês de vida foi diagnosticada com Fibrose Cística e já havia internado duas vezes. Tosse quase sem intervalos (causando vômitos), são necessários muitos cuidados especiais, como muitas inalações ao longo do dia e, atualmente, seguem na luta com a segunda etapa de um tratamento para erradicar uma bactéria do pulmão, tomando antibiótico por 90 dias. Enfim, para todos que acompanham de perto essa situação angustiante, é muito bom saber que há ""luz no fim do túnel"" e vamos todos lutar juntos!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem FC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo DE PERTO o sacrifício que a minha irmã tem, em dar o melhor tratamento - e a melhor vida - para o meu sobrinho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um benefício enorme para quem precisa desse tratamento para viver com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo este tratamento deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho uma sobrinha neta de apenas 11 meses, que infelizmente foi diagnosticada com fibrose cística. No ano de 2021 ela foi internada duas vezes com pneumonia grave decorrente da fibrose. Ela faz um tratamento diário com muitos remédios, nebulizações, fisioterapia e dificuldade para ganhar peso. Está tratando uma bactéria no pulmão pela segunda vez. Vejo a luta da minha sobrinha com o tratamento de sua filhinha. A criança é toda família sofrer. Na minha opinião o remédio irá contribuir muito para uma qualidade de vida melhor para os pacientes acometidos pela doença e o Estado deve disponibilizar esse tratamento o mais rápido possível. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação deve ser provida pelo estado para que possa propiciar aos cidadãos a saúde necessária para constituir uma sociedade digna</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo e facilidades: A criança passa a ter uma vida normal! Sem qualquer outra dependência. , Negativo e dificuldades: Morte</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Visa normal do paciente, Negativo: Pode resultar na morte</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas não tem condições de comprar os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a melhoria da saúde dos pacientes elegíveis e diminuição dos medicamentos que toma e internamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmozime, tobramicina, Positivo: Melhoria significativa na condição de saúde do meu filho , Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não possuem condições financeiras para manterem o tratamento de forma privada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento age sobre a célula e diminui as exacerbações pulmonares, permite que a pessoa tenha melhor qualidade de vida. Ter dificuldade de respirar deve ser horrível. A melhora na qualidade de vida reduz o número de internações do paciente, internações deveriam ter seu cálculo financeiro levado em conta. E quando um paciente é internado um familiar sente o efeito disso, que pode resultar em problemas psicológicos aos familiares e reduzir força de trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento imprescindível para aumentar a sobrevida dos pacientes com fibrose cística em virtude da sua eficácia demonstrada através dos estudos e experimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O próprio medicamento objeto da pesquisa., Positivo e facilidades: Diminuição acentuada das internações do paciente por apresentar melhora significativa no seu estado de saúde., Negativo e dificuldades: Nenhuma. O problema está relacionado apenas com a sua aquisição.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: O quadro de saúde do paciente se manteve está a partir do uso do medicamento, reduzindo drasticamente as internações em comparação com o período em que não havia a administração do medicamento., Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha da minha amiga possui fibrose cística. Acompanho a luta dela com sua filhinha, que foi diagnosticada com a doença ainda muito bebê. É uma luta diária para os pais e a bebê, com os cuidados realizados em casa e as inúmeras internações em que ela já foi submetida com tanto pouco tempo de vida. Com certeza o remédio irá ajudar nesta batalha e na qualidade de vida de todos. Peço, por favor, que seja incorporado urgentemente no SUS para mudar a vida deles e tantas outras pessoas que passam pela mesma dificuldade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todas as pessoas tenham acesso ao medicamento e que os pacientes tenham melhor qualidade de vida uma vez que a doença não tem cura. E com o medicamento a chance de viver mais e melhor pode ser bem maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos que possuem comprovado resultado no exterior, que melhorarão a qualidade de vida de pessoas com fibrose cística, diminuindo a quantidade de internações, tosse e até mesmo evitando precisar de transplante de pulmão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon e pulmozyme, Positivo: Meu bebê começou a ganhar peso e a respirar melhor., Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o Estado deve dar suporte necessário aos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É mais um chance para os pacientes de uma nova vida, o medicamento é como uma esperança de conseguir viver mais e sem precisar de sondas e outros tipo de aparelhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida se há como prolongar a vida de pacientes com fibrose cística, este direito deve ser garantido. As medicações usadas hoje são para tratar os sintomas, não para tratar o problema em si</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes com fibrose cística, vai melhorar a qualidade de vida. O relato da paciente que usa este medicamento é comovente. Respirar melhor, não ter cansaço para fazer as coisas sair da fila do transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O valor da medicação é muito alto, sendo incompatível com a renda familiar da grande maioria da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há que se ressaltar a importância da inserção do medicamento pelo atendimento ao Sus, tendo em vista as melhorias na qualidade de vida dos portadores desta doença, sendo assim, um grande colaborador nessa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação cara que as famílias de baixa renda também precisam e não tem acesso, por isso deve ser incorporado ao Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento age sobre o canal de cloro melhora significamente a função pulmonar, que é o que mais causa óbitos dentre os pacientes de fibrose, logo haverá uma melhor sobrevida. O direito a vida é mundial, prolongar e melhorar condições de vida é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq sou de um paciente. E sei que meu terá uma vida melhor com esse medicamento. Não precisando mais usa oxigênio e podendo ter uma vida comum, como todo mundo tem .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa dornaze (pulmozine), tobramicina (tobi), creon 25000, ensure,deka,aerolim,atrovent,azitromicina, ciprofloxacino,entre outros , Positivo: Uma melhora, principalmente com o tobi e pulmozine., Negativo: Alguns melhora por um lado e piora em lado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O medicamento tezacaftor/ivacaftor já está transformando vidas em todo o mundo. Diversos países já aprovaram o medicamento e, desde então, pessoas elegíveis estão fazendo uso e compartilhando resultados incríveis. No próprio relatório disponibilizado pela Conitec, verificamos que o medicamento é considerado eficaz, estudos mostram que ele melhora a capacidade pulmonar, ganho de peso e a qualidade de vida dos pacientes, e isso não é pouca coisa quando tratamos de uma doença rara e PROGRESSIVA como a fibrose cística. No Brasil, infelizmente, poucas pessoas estão em uso do tezacaftor/ivacaftor. As poucas que conseguiram, tiveram acesso por meio judicial. Essas, assim como os pacientes de outros países, relatam como a vida se transformou após o uso do medicamento. Capacidade respiratória melhor, mais disposição inclusive para retomar atividades do dia a dia, como estudo, trabalho e exercícios físicos, ganho de peso, ganho no FEV1... Esses resultados não podem ser deixados de lado, eles significam MUITO para quem vive com fibrose cística e é elegível. São sinônimo de retomada ao mercado de trabalho, a uma vida social, a realização de sonhos como ter filhos, se formar na faculdade, e principalmente, respirar e viver mais e melhor. Sou próxima de uma pessoa com fibrose cística que é elegível ao tezacaftor/ivacaftor e foi diagnosticada tardiamente. Esse diagnóstico tardio trouxe consequências para a sua saúde e, por enquanto, todos os medicamentos e tratamentos que essa pessoa realiza tratam apenas os sintomas causados pela doença. São horas e horas do dia realizando inalações, fisioterapia respiratória, consultas, exames e tantas outras etapas que fazem parte da rotina de quem tem fibrose cística. O tezacaftor/ivacaftor não atua dessa forma. Para ela, ele não será apenas algo que irá "amenizar" sintomas, "amenizar" desconforto. Ele irá eliminar essas questões, trazer mais qualidade de vida para ela, mais ANOS DE VIDA, mais ar para respirar. O medicamento trata a causa da doença, e isso fará toda a diferença para que ela viva mais, e principalmente, com mais saúde e qualidade de vida para seguir realizando todos os seus sonhos. Para nós, que não vivemos com fibrose cística ou outra doença rara, talvez possa ser difícil entender o significado de não poder respirar direito. Porém, depois de uma pandemia como a que vivemos recentemente, quando muitas pessoas perderam suas vidas por problemas respiratórios e viveram na pele o que é não conseguir respirar, isso ficou muito mais próximo e palpável para todos nós. Diariamente, converso e escuto familiares e pesosas com fibrose cística que relatam o quanto é difícil viver com uma doença progressiva, que a cada dia pode trazer complicações e impactar a rotina social e de trabalho dessas pessoas. Escuto o quanto "tratar os sintomas" já não é mais suficiente, e muitas vezes, traz consequências muito maiores que uma internação. É muito difícil conhecer uma pessoa com fibrose cística, ver de perto toda essa luta para viver e simplesmente respirar, e alguns meses depois tentar um novo contato e saber que essa pessoa não resistiu, não está mais lá. Que lutou, mas que os tratamentos hoje disponíveis (quando estão disponíveis de fato) não foram suficientes. Precisamos mudar essa realidade, não podemos perder mais pessoas, mais brasileiros, quando já temos tratamentos disponíveis e revolucionários, que poderão dar mais saúde, mais qualidade e mais anos de vida para os pacientes elegíveis."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: "Na minha rotina diária de conversas com pessoas diagnosticadas com fibrose cística e familiares, tive a oportunidade de estar próxima de uma pessoa com fibrose cística que conseguiu acesso ao tezacaftor/ivacaftor por meio de uma ação judicial. Os relatos dela sobre a melhora após o uso do medicamento são impactantes. Antes, ela precisou largar o trabalho, a vida social e os estudos por conta da fibrose cística. Precisava ir muito ao banheiro, tossia com muita frequência, tinha dificuldade para eliminar as secreções e falta de disposição. Após o início da utilização do medicamento, que ela faz desde meados de 2021, tudo isso se transformou. É lindo e emocionante ouvir o relato sobre o quanto esse medicamento foi transformador em sua vida. As idas frequentes ao banheiro não acontecem mais, ela não precisa mais dormir sentada por conta da tosse e da eliminação de secreções, e principalmente, hoje ela vive com qualidade! Está de volta ao mercado de trabalho, consegue ter uma vida social e ir para lugares que evitava antes por conta da tosse e das longas idas ao banheiro, e a melhora na função pulmonar está tão significativa, que ela está planejando, junto com sua equipe médica, a realização de um sonho: ser mãe. São alguns meses de uso e ela simplesmente renasceu. Não precisa mais fazer longas sessões de fisioterapia, vai ao banheiro com a mesma frequência que uma pessoa sem a doença, não enche mais copos e copos de secreção que, antes, era eliminada com muita dificuldade. Sim, ela ainda tem fibrose cística, mas agora, tratando a causa da doença, ela também tem mais qualidade de vida, respira sem dificuldade, voltou ao trabalho. Isso precisa ser a realidade de todas as pessoas elegíveis o país URGENTEMENTE!", Negativo e dificuldades: Por enquanto, nenhum efeito coletaral negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem milhares de pessoas que sofrem com fibrose cística e não possuem recursos financeiros para arcar com o medicamento que pode melhorar a qualidade de vida desses pacientes, a saúde é um direito de todos e um dever do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou pai de paciente com FC, e como tal já me coloco na situação de principal interessado. Mas minha opinião, se baseia nos dados apresentados no relatório fornecidos pela Conitec, e diante de situações absurdas de gastos desnecessários em setores que não favorece a sociedade. É plausível que utilizemos desse recurso, independente do valor a ser incedido, pois Vida não se coloca preço. Por favor, ouçam nosso clamor e aprovelem a inclusão deste e outros medicamentos que possa nos dar uma esperança de sobre vida."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina., Positivo: Melhora na respiração, Menos internações, melhor absorção das proteínas, fator psicológico mais promissor. , Negativo: No caso de minha filha, não houve um fator negativo, os medicamentos a ajudaram a superar as dificuldades.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li o estudo do impacto financeiro, foi considerado 500 milhões a 700 milhões para compra deste medicamento em 5 anos. Mas quanto é gasto com hospitalização e o efeito que causa nos familiares e o impacto da doença no paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai permitir que pessoas que precisam de tratamento, tenham acesso ao medicamento para uma qualidade de vida melhor, reduzindo assim os impactos da FC na vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Os benefícios que esse tratamento vai trazer a vida dos pacientes com Fibrose cística, ultrapassa os gastos que eles geram ao SUS. O medicamento que atualmente está incorporado no SUS (ivacaftor) só por ser utilizado hoje, por 50 pacientes com FC, o symdeko poderá ser utilizado por aproximadamente 2 mil pessoas. 2 mil vidas serão salvas. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Tenho experiência com os medicamentos que hoje tratam os SINTOMAS da doença, pois no Brasil, não existe AINDA o medicamento que trata o problema. É preciso aprovar o Symdeko para que possamos ter um medicamento que trata a raiz do problema. Hoje, minha filha, assim como todos os brasileiros que tem fibrose cística fazem o uso de inúmeros medicamentos de uso contínuo para que ela possa ter o mínimo de qualidade de vida. Hoje, ela faz o uso dos medicamentos aprovamos no PCDT para fibrose cística, incluindo inalações, fisioterapia respiratória, lavagem nasal e medicamento para a insuficiência pancreática. ", Positivo: Eles mantêm minha filha estavel hoje, mas nao posso dizer que ela é saudável. , Negativo: Eles não tratam a causa do problema, tratam os sintomas.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro fora do alcance de muitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar de uma criança que necessita muito e por ser de grande importância para salvar vidas humanas. É o grande desejo de quem necessita para sobreviver. No meu caso uma sobrinha-neta com menos de 1 ano de vida e com irmã de 2 anos. É muita luta com o tratamento e constantes internações. Muito sofrimento para os pais e toda a família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Minha colega tem uma filha com fibrose, e ela sempre fala deste remédio, como ele melhoraria a vida da filha dela. Ela lê sobre o efeito que ele causa em pessoas com o mesmo problema e diz que a vida deles melhora muito. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "QUALQUER MEDICAMENTO COMPROVADO ALIVIA AS DORES E SOFRIMENTOS DOS PACIENTES ! A NINGUEM DEVERIA SER RETIRADO ESTE DIREITO, PARA ISSO PAGAMOS TRIBUTOS."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ALFADORNASE, Positivo e facilidades: MUITA MELHORIA, Negativo e dificuldades: NENHUMA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: KALIDEKO, Positivo: MUITA MELHORIA E EXTENSÃO DA VIDA DO PACIENTE, COM MENAS OCORRÊNCIAS, Negativo: NENHUMA</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho um neto com fibrose cística que este remédio em análise vai servir para ele, fazendo com que sua vida melhore muito, que diminua suas infecções respiratórias, suas diarreias, em fim sua qualidade de vida irá melhorar, espero que este remédio possa ser distribuído pelo Sus, pois não temos condições de adquiri-lo por outra maneira pois trata-se de um remédio caro, que em hipótese alguma iremos conseguir comprar, espero que este não seja um pretexto para que ele não seja incluído ao Sus, visto que é dever do estado a Saúde e a vida. Quero ver meu neto crescer, ter filhos, e levar a vida o mais leve possível, por favor inclua este remédio ao Sus."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreática, tobramicina, alfadornase, Positivo: Estas medicações ajudam nas infecções, trato intestinal, mais mesmo assim faz com que doença continue avançando, mesmo tomando sua função pulmonar vai caindo cada dia mais, eles apenas tratam os sintomas, que são muitos, que a doença causa, Negativo: "Mesmo tomando todos estes remédios, ele continua com infecções, bactérias, tem que internar pra tratar, continua com diarreia, mesmo com enzimas, dificultando as vezes de ir em algum lugar, por causa de vergonha de ter que usar o banheiro, pois o cheiro é muito forte. "</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve ser incorporado a lista do SUS porque ele vai melhorar a vida de muitos pacientes com fibrose cística, o relato de pessoas que usam moduladores de CFTR é impressionante é como se vivessem submersos e após o uso do remédio pudessem vir a superfície.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, QUALQUER MEDICAMENTO QUE TENHA COMPROVADO A MELHORIA, DEVE SER CONCEDIDO AOS PACIENTES QUE PRECISAM TANTO DE UM ACALENTO, PARA ISSO PAGAMOS OS TRIBUTOS, FRUTOS DE NOSSOS SACRIFICIOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TOBRAMICINA, Positivo e facilidades: MUITA MELHORIA, Negativo e dificuldades: NENHUMA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, Positivo: MUITA QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NENHUM</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diariamente surgem muitos outros problemas similares, caso este seja incorporado, seria um fator a menos a ser combatido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cipro, Pulmozyme, Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Meu nome é Luiza, e sou amiga da família do Daniel Ferraz Siqueira, portador de Fibrose Cística. Minha opinião, é que o Symdeko é essencial, pois trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v=-_30ES5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É essencial o fornecimento desse medicamento, pois quanto antes os pacientes iniciarem o tratamento, menores serão os prejuízos à saúde deles! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Meu filho tem FC. HOJE ele não necessita desta ""capacidade adicional"" de respirar que o Symdeko proporciona. Mas a FC é uma doença evolutiva e ele pode vir a precisar. E me filho é um jovem brilhante, que além de ter direito à vida, tem muito ainda a contribuir com a sociedade."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmonares, que reduz a produção de muco e retarda a obstrução do pulmão , Positivo: Menos produção de muco., Negativo: Não percebi.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o maior centro de saúde popular, tem que ter tudo incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou avó de uma menina com 6 anos de idade, que tem FC, e já precisou fazer três cirurgias, várias internações, uso de antibióticos, devido a sua doença. E sabendo que é uma doença sem cura e progressiva, precisamos muito dessa medicação, que age trazendo tantos benefícios que parece curar. Também sabemos, através dos relatos de pessoas que fizeram uso enquanto estavam na fila de transplante de pulmão, puderam ter melhoras impressionantes, que só para quem convive de perto com pessoas com FC tem noção da dimensão e da importância dessa medicação. No início da pandemia, fizemos um isolamento bem severo, pois até meu marido e filha mais nova, foram morar em nossa empresa, tudo isso para que eu, minha neta e minha filha mais velha que é a mãe de Olga que tem FC, pudéssemos nos sentir mais protegidas, pois o marido precisava trabalhar para nos manter financeiramente, e nos abastecendo. Tivemos esse privilégio, e sabemos que nem todos puderam fazer o mesmo. O medo, a insegurança, a falta de informações e tudo mais que nos cercou sobre a pandemia, nos fez muito mal e ainda faz, mesmo depois da segunda dose da vacina de Olga. Em fevereiro de 2021, fizemos uma mudança, Manoela(minha filha mais velha) e Olga foram morar sozinhas, e desde então nosso contato com nossa neta e filha, é bem restrito e condicionado a diversos cuidados e distanciamentos. Isso é bem difícil, porém ao mesmo tempo sabemos que é necessário no momento. Quando se tem uma doença tão grave e sem cura, dentro de uma família, o mínimo que se precisa é a garantia de que o melhor estará sendo feito para amenizar todas as dificuldades que nos acompanha. Depois de ouvir os relatos das pessoas que já fazem uso do Syndeko, e saber das imensas melhorias possibilitadas pelo uso dele, é inimaginável que quem precisa dele não possa ter acesso ao mesmo. Muitos já se foram. Pode ser diferente. Muita dor e sofrimento podem ser evitados. Obrigada."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: São medicamentos para tratar sintomas e não especificamente a fibrose cística. Tobramicina inalatória, Cipro, Alfadornase e soro em inalações, soro em jato contínuo(nasal), enzimas pancreáticas, vitaminas e alimento suplementados, fisioterapia respiratória, laxante, rinosoro, label, lavagem fecal, e diversos itens utilizados quando se faz ostomia, Olga teve ileomeconial assim que nasceu, e precisou ser ostomizada. , Positivo: Eles conseguem diminuir a velocidade que a doença progride, mas não evitam a progressão da doença., Negativo: É muito desgastante a rotina, são inúmeros cuidados.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho uma filha de 16 anos portadora de fibrose Cística. Diagnosticada com um mês de vida através do teste do pezinho e posteriormente pelo teste do suor. Apesar de todo o Uso de vários medicamentos ela está perdendo função pulmonar e está ficando Internada com mais frequência pra medicamento na veia. A infecção pulmonar é crônica e a cada prova de função pulmonar ela perde um pouco mais de função. Tenho acompanhado com muita ansiedade aprovação do medicamento no Brasil pois todas as informações que tenho é que melhorar significativamente a qualidade de vida e sobrevida. Esse medicamento poderá ajudar minha filha e muitos pacientes para que tenha o maior e melhor sobrevida e que tantas famílias não sofreu uma perda de um filho como aqui já vivi. Viver e conviver com a doença nos ensinou que a cada década podemos ganhar mais tempo de vida devido aos avanços da ciência. Precisamos participar deste avanço e para isto é necessário que este órgão imita parecer favorável é este medicamento permitindo que possamos ter um melhor tratamento."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzimas Tobramicina Pulmozyme ", Positivo: Há uma melhora no quadro do paciente, Negativo: O tratamento atual toma muito tempo do paciente que muitas vezes não consegue ir pra escola e nem trabalhar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com fibrose cística necessitam muito desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Fundadas em 1989, mesmo ano da publicação da mutação no gene CFTR, a ACAM-RJ tem 32 anos de luta pelo diagnóstico e tratamento adequado das pessoas com fibrose cística no RJ. Também trabalhamos pelo suporte aos familiares e cuidadores desses associados, na sua grande maioria, crianças. Contamos com assistentes sociais, fisioterapeutas e nutricionista e por isso trabalhamos em cooperação com as equipes dos centros de referência e com as famílias. Ao longo dessas três décadas, vimos avanços importantes como a criação de três centros de referência no tratamento da doença, a dispensação de medicamentos e suplementos garantidos por conta de um termo de ajustamento de conduta entre o MPRJ e o Governo do Estado após uma ação movida pela associação e mais recentemente, em 2011 a inclusão da FC no teste do pezinho oferecido pelo SUS. Não é exagero dizer que a associação teve participação ativa em todos esses avanços e assim seguimos, mobilizados pela disponibilização do melhor tratamento aos nossos associados. Acontece que, apesar dos nossos esforços, ainda são tímidos os resultados. Se a triagem neonatal nos trouxe o diagnóstico precoce e fez com que o número de associados praticamente triplicasse nos últimos dez anos, a sobrevivência dos nossos associados permanece inalterada nas últimas duas décadas, não chegando aos vinte anos em média. São muitos os óbitos entre crianças e adolescentes e uma percentagem inferior a 1/3 dos nossos associados encontra-se na idade adulta. Entendemos que, com os avanços nos tratamentos é possível diminuir o sofrimento desses pacientes e seus familiares, aumentar o tempo e a qualidade de vida dessas pessoas e diminuir o tempo e os custos com internações e outros tratamentos. Vimos, estarecidos, os avanços com o conhecimento molecular da doença sendo tratados com desconfiança pela Conitec. Essa comissão deveria saber que, a partir da disponibilização de testes genéticos para essa população, não só ficou-se sabendo as variantes presentes nessas pessoas e que eram desconhecidas da maioria das famílias, mas também foi possível identificar mais de 40 pessoas que não tinham FC e que assim puderam buscar um diagnóstico diferencial e um tratamento mais adequado a sua condição. Sendo assim, aquilo que na 105ª reunião foi apontado como uma ""nave espacial"", na verdade é um conhecimento da ciência básica que oportunizou inclusive a identificação de variantes presentes exclusivamente na população brasileira. Com isso, acreditamos que é mais do que desejável que o conhecimento científico disponível agora em tratamento, seja acessível também aos brasileiros. É uma questão de justiça com essas pessoas, que precisam disso pra continuarem vivas."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Mucolíticos, antibióticos, suplementos, vitaminas entre outros., Positivo: Os tratamentos disponíveis hoje na RENAME tratam os sintomas da doença, retardando, mas não evitando a sua progressão., Negativo: Resistência aos antibióticos e toxicidade são os problemas mais graves, mas há também reações de desconforto e dificuldades de adaptação inerentes às peculiaridades de cada paciente. Além disso, por conta da duração das inalações e intervalo entre elas, o tratamento de uma pessoa com FC pode durar, em média, até três horas diárias.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes elegíveis para esse novo medicamento, estão tendo suas vidas transformadas, porque precisamos tratar a causa da doença, e assim diminuir os sintomas e melhorar de uma forma satisfatória o tratamento e a vida dessas pessoas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas, alfadornase, vitaminas , antibióticos , Positivo: Melhoram os sintomas, mas mesmo assim , continuam as infecções..., Negativo: Eles amenizam o problema, as infecções continuam, os problemas intestinais, a desnutrição, e a luta pra sobrevivência é contínua, precisamos com urgência dos novos medicamentos, pra barrar os sintomas, chega de lutar contra os sintomas se podemos ter o medicamento que trata a causa ...</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como familiar de um portador da mutação acredito que é um dever do estado incorporar todo e qualquer medicamento que melhore ou amenize os efeitos da doença. Só quem realmente convive.. sabe a dor e o sacrifício de um paciente com fibrose cística pra brigar pela sobrevivência e por uma vida digna. Sabemos que esse medicamento tem um efeito incrível para esses pacientes e isso muda a vida deles e de todos que convivem com eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Tobramicina, suplementos alimentares, antibióticos, remédios para sintomas, etc, Positivo: melhora na qualidade de vida dos pacientes, Negativo: efeitos colaterais diversos</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente com FC possuem uma expectativa de vida muito pequena. Muitos não conseguem chegar à vida adulta. De acordo com o relato da paciente que usou o Symdeko ela conseguiu respirar e continuar com suas atividades diárias com apenas 1 mês de uso, coisa que não conseguia antes do uso deste medicamento. Logo, observa-se a evolução do paciente com FC com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem que respirar , a fibrose cística e uma doença , que precisa ser usadas nos portadores .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O modulador em questão tem excelentes resultados na doença impactando positivamente na qualidade de vida do paciente, melhorando função gástrica e pulmonar, garantindo menos ecacerbações e menos hospitalizações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalideko, Positivo e facilidades: melhora da função gástrica e pulmonar, garantindo menos ecacerbações e menos hospitalizações., Negativo e dificuldades: Piora dos sintomas com a descontinuidade do fornecimento da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora significativa da qualidade de vida, incremento da função pulmonar vista em exame de espirometria, melhora dos níveis glicêmicos em paciente portador de diabetes relacionado a fibrose Cística, redução do volume da secreção., Negativo: Piora dos sintomas com a descontinuidade do fornecimento da medicação</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para que todas as pessoas elegíveis tenham acesso, pois irá beneficiar muitos pacientes que vivem com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importancia para portadores de fibrose cística! será um grande avanço a incorporação do medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Melhorar a saúde diária dos pacientes e maior expectativa de vida . Meu filho vive com falta de ar , não consegue ter um emprego por precisar de uma rotina muito puxada com nebulização e fisioterapia e medicamentos diários, ele tem tosse constante devida a secreção espessa nos pulmões . Com essa medicação em avaliação vai ser uma revolução na Fibrose Cística igual está sendo em todos países que já estão sendo usado . "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos , enzimas , Dornase alfa , solução salina , broncodilatadores , espirometria trimestral , exame de escarro, raio x anual , exame de sangue anual e várias internações hospitalares ., Positivo: "Único tratamento que temos hoje em dia ... mas nao evita as infecções e internações devido a produção excessivas de secreções na FC ", Negativo: Só trata as sequelas da doença e não a causa .</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um questão urgência na saúde, do pacientes de fibrose ciática, como meu filho, que irá necessitar, para uma melhor vida e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de inzimas, fisioterapia, acompanhamento médico, vitamina decas, uso de antibióticos. , Positivo: Esses medicamentos são de combate à doenças que aparece face a fragilidade causada pela doença. Quanto ao acompanhamento medico ter caráter informativo e preventivo. Porém não tem muita eficiência. Pois a falta de medicamentos específicos é muito grande. Por isso que tal medicamentos é tão importante é urgente. Pois são vidas., Negativo: "Olha os medicamentos já aprovados, não age diretamente no ponta X da doença. Só recebemos medicamentos que auxiliam em alguns tratamentos , porém não específicos. Vale ressaltar a dificuldade em ter acesso ao medicamentos, que embora liberados muitos demoram demais para receber. "</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de direito do cidadão, está na Constituição. Principalmente para os que não tem como custear um tratamento demorado e muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com mais este medicamento pode-se melhorar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trobamicina e alfadornase, Positivo: Com a trobamicina, diminuição das exacerbações infecciosas., Negativo: .</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha de amiga que tem essa doença e terá a vida afetada positivamente pela inclusão do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os remédios possíveis deveriam ser incorporados ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há a doença, tem haver acesso. O sus pode mais!!! 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento ao SUS vai ajudar muito gente sem condições financeiras para compra,e além do mais amenizar o avanço da doença . 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma pessoa precisa de um remédio para nós morrer, então tem que ser visto por esse lado, necessário. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornaze entre outros, Positivo e facilidades: Uma grande melhoria significativa., Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colistimetato, Positivo: Grande melhoria., Negativo:
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que todos tenham a acesso ao medicamento. Viva o Sus 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir da experiência de milhares de pacientes com fibrose Cística em muitos outros países, afirmo que essa medicação é nossa oportunidade de ver nossos filhos crescendo, vivendo sem dificuldades para respirar e com qualidade de vida que os permita também ser úteis e ativos em nossa sociedade, ter suas famílias e viver de modo digno. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, alfadornase, ursarcol (medicações meramente paliativas), Positivo: , Negativo:
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito triste assistir à essa doença. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho um amigo que tem fibrose cística e o remédio, que já apresenta melhoras em outros pacientes, melhoria muito a qualidade de vida dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos melhorar a qualidade de vida desses pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AO SUS DEVEM SER INCORPORADAS TODAS OS MEDICAMENTOS E PROCEDIMENTOS RELACIONADOS A SAUDE DE QUALQUER PACIENTE, MESMO QUE NÃO PADRONIZADOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que tem uma filha com essa doença e acredito que este remédio vá ajudar no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística é uma doença muito grave. Ainda não há no SUS medicamento capaz de atuar na causa matriz da doença, o Syndeko é capaz de evitar a evolução da doença. Este medicamento impede a evolução da doença, não deixa causar danos na parte pulmonar e respiratória.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: A paciente apresentou melhora do seu quadro respiratório e gástrico. Reduziu as suas colonizações bacterianas, melhorou a parte pancreática e gástrica., Negativo e dificuldades: Não houve efeito adverso. O fator negativo é o fato de não estar ainda incorporado no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi., Positivo: Ganho função pulmonar, ganho de peso e altura. Melhora no quadro imunológico e resistência aos resfriados. Redução no número de medicamentos que tomava ao longo do dia. O paciente conseguiu reverter o quadro evolutivo da doença., Negativo: O fato de não estar incorporado no SUS.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento melhora a condução de vida do paciente e aumenta sua expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreática, Dornase, Tobramicina, colistimetato, solução salina. , Positivo: São tratamentos suporte, tratam as consequências da doença. , Negativo: Não há resultados negativos, todos são necessários.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com a doença de minha filha desde o nascimento. Ela faz uso de um numero imenso de medicamentos e suplementos, além de idas a diversos médicos, trazendo uma rotina desgastante e, por consequência, um considerável dispêndio de recursos (públicos e privados). O fato da ingestão de um medicamento único e eficaz (os testes já demonstram) além de modificar a rotina de vida, evitará o agravamento do quadro de saúde, evitando a adoção de medidas mais extremas, a exemplo do transplante de pulmões, etc.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Participei, na condição de responsável, de vários eventos sobre esse tipo de terapia e sempre foram apresentados resultados animadores. TEZACAFITOR/IVACAFITOR., Positivo e facilidades: NO CONVIVIO COM PACIENTES QUE JÁ FAZEM USO DO MEDICAMENTO, É NOTORIA A MELHORIA DO QUADRO CLINICO E NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES., Negativo e dificuldades: A DIFICULDADE É SEMPRE EM RELAÇÃO AO DESCONTINUIDADE DO TRATAMENTO.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ENZIMAS DIGESTIVAS, TOBRAMICINA, COLIMICINA, PULMOZYME, CIPROFLOXACINA, COMPLEXOS VITAAMINICOS, URSACOL, AZITROMICINA, ETC., Positivo: IMPOSSIVEL VIVER SEM ESSA GAMA DE MEDICAMENTOS. OS RESULTADOS POSITIVOS, CONTUDO, NÃO SÃO 100% EFETIVOS, PODENDO OCORRER COMPLICAÇÕES., Negativo: INTOLERANCIA GÁSTRICA, ENJOOS, DORES NO CORPO, ETC.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Fibrose Cística é uma doença muito grave e que não possui no SUS um medicamento capaz de interromper a evolução da doença. Os pacientes por apresentarem uma secreção espessa são alvos de colonizações bacterianas. Estes pacientes precisam ter uma chance de viver. Este medicamento é capaz de evitar o agravamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tezacaftor-ivacaftor, Positivo e facilidades: Melhora no quadro geral do paciente. AS secreções deixaram de ser espessas, o paciente não mais apresentou excesso de exacerbação. Melhora na função gástrica e pulmonar. Redução no número de intervenção hospitalar. Quadro pulmonar sendo reestabelecido, pois como reduziu o número de colonizações bacterianas a função pulmonar melhorou, Negativo e dificuldades: O acesso a este medicamento que ainda não está disponível no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi., Positivo: Melhora função pulmonar, redução no número de colonização, pois as secreções deixaram de ficar espessas, melhora do quadro geral do paciente. Função gástrica melhorou muito, reduziu o número de diarreias. Melhora função pancreática., Negativo: O fato do medicamento ainda não estar disponível para acesso no SUS.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todes devem ter a chance e oportunidade de uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme, creon, salina , tobramicina, antibióticos..., Positivo: Não muita, Negativo: Não agrada a ter uma vida normal e sim uma rotina sofrida de tratamento diário</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento será muito importante para a qualidade de vida dos pacientes com Fibrose Cística. Melhora na função pulmonar, no ganho de peso, entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeco, Positivo e facilidades: Ganho de peso, melhora na função pulmonar., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trikafta, Kalydeco, Positivo: Melhora na função pulmonar, ganho de peso., Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com fibrose cística tem um período de vida bastante limitado com terapias paliativas. Agora que foi inventado um novo medicamento, temos que fazer uso dele. Isso evitaria tantas internações, sofrimento para o paciente e para a família. Já li a respeito deste medicamento e funciona. Por que deixar tanta gente sofrendo a mercê da sorte e da morte?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento será muito importante para o quadro clínico dos pacientes, pois diminui as agudizações, conseqüentemente as internações e as medicações. Melhora a prova de função pulmonar, diminui as secreções e melhora no ganho de peso. Para pacientes graves será mais importante ainda, pois será o medicamento que poderá dar uma sobrevida maior, podendo tirar o paciente da fila do transplante pulmonar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeco., Positivo e facilidades: Diminuição da secreção, diminuição de agudizações, conseqüentemente nas internações, melhora no ganho de peso e melhora na prova de função pulmonar., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi e o Trikafta. , Positivo: Diminuição da secreção, diminuição de agudizações, conseqüentemente nas internações, melhora no ganho de peso e melhora na prova de função pulmonar., Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação deve ser incorporada, pois melhora a qualidade de vida de muitos pacientes. Como disse a paciente que usou a medicação ela deixou de sobreviver para viver, sentindo se menos cansada e tendo mais vigor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com fibrose cística tem direito à vida. Se existem medicamentos que possam tratar a doença, temos que fazer uso deles. E não podemos demorar para ter o acesso ao medicamento, visto que essa doença acomete órgãos vitais, como os pulmões. O tempo urge para esses pacientes e eles precisam de uma terapia de verdade, que funcione e não fazer uso apenas de remédios paliativos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois tem famílias que não tem condições de pagar por um medicamento,e pelo SUS eles teria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as medicações que hoje existem para FC e que são fornecidas pelo SUS não tratam a doença em si, como dito alhures. São, na realidade, medicamentos paliativos, que apenas minimizam os sintomas, mas não tratam a patologia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: no estado do Ceará nenhum paciente faz uso ainda, Positivo e facilidades: "Sobre o tema, destacamos a narrativa de LUCIANA LARANJEIRA, portadora de Fibrose Cística e que faz uso da medicação em análise, cuja melhora substancial ela historiou ao ser ouvida perante a CONITEC. Ouvimos, com extrema alegria e esperança, LUCIANA relatando o início do tratamento; sua retomada de ânimo, força física e mental; sua melhora na capacidade pulmonar de maneira vertiginosa; o debelar de bactérias que, antes, faziam, dela, morada; sua narrativa quando voltou às atividades corriqueiras que, há anos, não fazia por conta do avanço da doença; sua retomada às atividades físicas, aos encontros com familiares e amigos; ouvimos, finalmente, LUCIANA narra que voltou a sorrir insuflando o peito de ar e, de esperança, o espírito! ", Negativo e dificuldades: nenhum efeito adverso, ao menos numa visão preambular, parece ser pior do que a morte prematura e sem dignidade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "pancreatina dornase alfa tobramicina acido ursodesoxicolico colistimetato sódico dekas plus", Positivo: Como já se sabe, as medicações que hoje existem para FC e que são fornecidas pelo SUS não tratam a doença em si, como dito alhures. São, na realidade, medicamentos paliativos, que apenas minimizam os sintomas, mas não tratam a patologia., Negativo: São, na realidade, medicamentos paliativos, que apenas minimizam os sintomas, mas não tratam a patologia.</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria excelente se todos os pacientes pudessem ter acesso ao seus direitos sociais, inclusive aos medicamentos de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dekas. , Positivo e facilidades: Uma melhora significativa do quadro de saúde dos pacientes. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kalydeco, Positivo: Uma melhora excelente., Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Meu nome é Julio, sou tio do Daniel Ferraz Siqueira, uma das crianças mais inteligentes e interessantes que já vi. Daniel é uma criança bem humorada e extremamente carinhosa, com um potencial emocional e intelectual impressionante. Infelizmente devido a sua condição de saúde, estou há mais de 2 anos não poder abraçá-lo e isso é duro. Vejo quanto empenho meu irmão e minha cunhada dedicam para uma melhor qualidade de vida para ele. Sonhar com tratamentos que não só ele, mais outras pessoas terem uma vida saudável e feliz já é um dos maiores sonhos da minha vida. Sabemos que a FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v=_30E5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles! Imaginem se pudessem oferecê-lo para um parente seu, um amigo ou mesmo seu filho. Conto com a sensibilidade humana de cada um que pode contribuir e mudar a vida dessas pessoas, inclusive a do meu sobrinho amado e amigo."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito fortemente que os medicamentos necessários para o tratamento da Fibrose Cística devem ser incorporados ao SUS ao passo que inúmeras pessoas necessitam deles para viver. Os sintomas da FC afetam fortemente na qualidade de vida do indivíduo portador, trazendo dificuldades no ganho de peso, tosses fortes e persistentes, dentre outros inúmeros sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhamento meus primos que fazem tratamento e desde pequenos buscam contornar o problema por meio do uso de antibióticos, mucolíticos, corticoides e suplementos vitamínicos como forma de controle dos sintomas da Fibrose Cística, mas infelizmente nunca puderam ter acesso ao medicamento feito exatamente para a correção da mutação que eles possuem., Positivo: Através do acompanhamento de relatos de grande melhoria na função pulmonar, disposição, ganho de peso, em suma, uma grande melhoria geral no quadro da Fibrose Cística pois corrige o defeito dentro da célula. , Negativo: Não se aplica</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a vida dos pacientes com este medicamento mais eficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: enzima pancreatica, pulmozine, antibioticos diversos, solução salina , fisioterapia e internação, Positivo: um pouco na qualidade de vida do paciente, Negativo: não trata especificamente a base da doença, trata as sequelas por ela causada</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo os posts de pacientes da organização Unidos Pela vida e sinto compaixão, e por isso defendo que eles deverão ter o direito ao medicamento. Faço questão em contribuir para essa consulta. Pago os meus impostos e acho que deverão ser usados para a compra de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vidas de muitos pacientes dependem desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon,pulmozime, salina ,sabultamol, seretide e outros , Positivo: , Negativo: Achava que a qualidade de vida melhorariam mas nao tive resultados tão bons como pode ser com o outro medicamento</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v=-_30ES5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. Os resultados podem ser conferidos nesse depoimento: https://www.youtube.com/watch?v=-_30ES5I3NRk Por favor, reconsiderem a decisão inicial! É urgente que o SUS ofereça esses medicamentos, pois quanto antes os pacientes puderem receber o Symdeko, menores serão os prejuízos à saúde deles! "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A minha opinião é que é um medicamento que é pra salvar vidas ou seja importantíssimo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase e Tobramicina, Positivo: Melhoras, Negativo: Nenhuma</p>
04/04/2022	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A fibrose cística é uma doença relevante no contexto nacional e as evidências fornecem subsídios para demonstrar que podem trazer melhora a qualidade de vida do paciente de fibrose cística. Pernambuco já vem com uma Norma Estadual arrojada em relação ao MS, sempre a frente das tecnologias, todavia esse medicamento ainda não foi incorporado porque o Estado não tem condições da manutenção desse valor. No entanto baseando-se nas últimas tecnologias incorporadas ao MS para outras doenças raras, acreditamos que o MS deve e pode negociar melhor um valor e incorporar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: "Medicamentos compostos na Norma Estadual http://www.farmacia.pe.gov.br/sites/farmacia.saude.pe.gov.br/files/norma_tecnica_n.06.2013_fibrose_cistica_rev06.pdf", Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A filha de uma sobrinha de uma grande amiga minha é portadora de fibrose cística, é uma bebezinha guerreira que precisa de tantos cuidados e só de pensar que essa medicação possa contribuir muito para uma melhora na qualidade de vida para os pacientes em geral que são acometidos pela doença é de uma luta importantíssima que todos deveriam apoiar e buscar a incorporação no SUS. Se eu ver a dor do meu próximo não me doer algo estaria muito errado. Que essa incorporação no SUS venha ser luz para muitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento atua na causa e isso faz diferença, como paciente eu aguardo ansiosa pela incorporação desse medicamento ao SUS, também fiquei ansiosa com a possibilidade do orkambi que infelizmente não foi incorporado , e espero estar viva e poder participar quando chegar a vez da avaliação do trikafta, muitos colegas meus que participaram da consulta pública do orkambi não estão mais vivos para participar desta... desejo ter oportunidade de tomar esse remédio desfrutar de mais qualidade de vida e assim, acalmar um pouco a alma e o coração de minha mãe que sofre mais do que eu..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Antibióticos Pulmozyme Enzimas pancreaticas Polivitaminicos Aerolin Hipertonica Probiotico Fisioterapia ", Positivo: "Consigo soltar o catarro, Absorvo melhor o nutriente dos alimentos Consigo respirar melhor ", Negativo: São muitos medicamentos ao longo do dia para poder viver mais ou menos todos os dias . Gostaria de aproveitar mais a minha vida como as outras crianças de minha idade</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Pai da Sofia, hoje com 1,8 meses, diagnosticada com Fibrose Cística, com uma expectativa de vida 41,6 anos segundo ultimo relatório que calculou a sobrevivência no Brasil (http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2017_EN.pdf), totalmente diferente do cenário fora do país (https://www.cff.org/medical-professionals/patient-registry). Caso a Sofia tivesse nascido nos Estados Unidos Sua expectativa de vida seria de 50 anos. A diferença entre os dois países se dá pela utilização dos novos remédios chamados moduladores, eles estão fazendo a diferença na vida de todos portadores de fibrose cística que utilizam. O futuro de todos portadores se mostra promissor fora do Brasil, porém aqui eu continuo a temer pelo futuro de minha filha. Por isso precisamos da aprovação do Tezacaftor/Ivacaftor. Diferente do que se falou na reunião o remédio já aprovado Ivacaftor é diferente do que está em análise agora, o público alvo são de mutações diferentes e porcentagens predominantes no Brasil completamente diferentes, minha filha não pode fazer uso do Ivacaftor, ele apenas pode fazer uso do Tezacaftor/Ivacaftor. Este remédio poderá ajudar metade dos portadores de fibrose cística do Brasil que possuem deltaF508, ver (http://www.gbefc.org.br/ckfinder/userfiles/files/REBRAFC_2019.pdf) já o Ivacaftor, que foi um grande ganho sua aprovação, pode ser utilizado por menos de 1%. Vamos mudar isso no Brasil, vamos salvar o futuro dessas crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - O medicamento se apresenta promissor, pois está aumentando a expectativa de vida nos países onde é utilizado e estão caindo a taxa de mortalidade, ver em https://www.cff.org/medical-professionals/patient-registry, Positivo e facilidades: Minha filha ainda não tem idade para fazer uso do medicamento., Negativo e dificuldades: acredito que seja um produto caro, que tem ser disponibilizado para as pessoas que realmente se beneficiaram dele, ou seja, todas com as mutações determinadas na bula.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: - Os medicamentos utilizados hoje em dia no Brasil tratam apenas os sintomas da doença e não atacam a origem do problema como o modulador avaliado. , Positivo: - nenhum., Negativo: - Os medicamentos atuais tomam uma parte significativa do tempo do paciente que o utiliza, com os moduladores, diminuíram as internações, e as fisioterapias diárias.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é o Henrique, tem 13 anos e começa a enfrentar os desafios da fase da adolescência juntamente com a piora de uma doença crônica, grave e progressiva, a fibrose cística. Iniciamos o tratamento da fc assim que ele foi diagnosticado, no teste do pezinho, aos 2 meses. De lá para cá a luta é diária. Várias inalações e sessões de fisioterapia por dia, muitas capsulas de pancreatina, antibióticos, anti-inflamatórios, internação e uma série de medicamentos de uso contínuo durante sua vida. Por mais que a gente invista horas e horas todos os dias sem descanso no tratamento não há melhora, apenas piora. E vivemos esse dia a dia de expectativas ruins, esperando sempre qual será o susto do próximo exame. No meu filho a progressão agora está vindo a passos largos. Estamos prestes a iniciar o tratamento da diabetes (doença relacionada a fibrose cística principalmente na adolescência) e o pulmão claramente já começa a dar sinais de muita piora com atelectasias e bronquiectasias diversas. Pela manhã a exacerbação e o afogamento dele em tosses e mais tosses tem sido nosso despertador diário. Reforçamos cada vez mais o tratamento, mas, sabemos que é progressivo, que por mais que a gente faça tudo o que é recomendado pelos médicos e mais um pouco, ele não vai melhorar, só piorar. Isso porque tratamos os sintomas da fibrose cística. A causa dela ainda está lá, fazendo com que o organismo colapse um pouco a cada dia por mais que passemos horas e horas tratando e cuidando. E até 2012 esse era nosso destino. Cuidar a vida toda e sucumbir ainda jovem aos sintomas da fibrose cística. Mas, hoje, podemos pensar em outra realidade. Em 2012 o FDA aprovou o primeiro medicamento para fibrose cística que tratava a origem do problema, corrigida o defeito genético agindo na proteína CFTR e fazendo com que o organismo parasse de ter sintomas progressivos. Esse era o primeiro modulador aprovado, ainda para poucas mutações, mas uma esperança enorme a todos aqueles que tinham fibrose cística. Há 10 anos atrás pacientes começaram esse tratamento premiado no mundo científico por ser o primeiro tratamento que tratava o defeito genético, a origem do problema. Estou falando do Kalydeco (Ivacaftor) da Vertex. Hoje, dez anos depois, temos diversos medicamentos moduladores e a maioria dos pacientes de fibrose cística têm a possibilidade de um futuro de boas expectativas, inclusive meu filho, que tem a mutação DF508 e é elegível ao Symdeko (tezacaftor / ivacaftor). O Symdeko é a esperança de um futuro e de uma vida com qualidade. Com o Symdeko conseguimos parar a progressão da doença, conseguimos parar novos sintomas, novos colapsos. Com o Symdeko conseguimos vislumbrar um futuro ativo, sem medo, onde meu filho poderá produzir para a sociedade e não apenas será cuidado por ela. E é por aí que precisamos pensar quanto ao custo do Symdeko, precisamos colocar nesta planilha financeira a montanha de medicações e tratamentos que deixarão de ser necessários. Se consigo reverter a progressão com o Symdeko , posso não ter a diabetes, não vou precisar da insulina e outras medicações. Se consigo deter a progressão da doença no pulmão, consigo ter menos internações, usar menos antibióticos . Podemos evitar o transplante pulmonar, hoje última alternativa de tratamento para aqueles com fibrose cística em fase terminal. Evitar futuros problemas no fígado, osteoporose etc . Na planilha financeira do Symdeko precisa estar também a contribuição social de um paciente que será plenamente ativo e produtivo e uma nova família que terá seu folego renovado na esperança de um futuro. “Saúde é direito de todos e um dever do Estado”. Se a tecnologia da ciência evolui, é para nós, pacientes e familiares que ela precisa estar disponível. Segundo a OMS , saúde é “um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença”. Para isso hoje, nós, pacientes de fibrose cística e familiares, precisamos do Symdeko.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: São muitos os medicamentos no tratamento dos sintomas da fibrose cística. Vários de uso contínuo vão sendo acrescentados durante a vida conforme a doença avança. Meu filho hoje toma de uso contínuo Azitromicina, Pancreatina, Alfadornase, Deka, Solução Hipertonica 5%, Sulfato de Salbutamol. Alguns outros são utilizados pontualmente., Positivo: Sobre essas medicações, elas tratam os sintomas e alongam a sobrevivência do paciente. , Negativo: Todos esse tratamento hoje disponível não impede a progressão da doença. O tratamento age nos sintomas e não na causa da fibrose cística . Por mais que façamos o tratamento da forma correta, a progressão avança e a doença piora até chegar a fase terminal.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha neta tem fibrose, sei que ela tem piorado e esta medicação poderá melhorar a função pulmonar dela, ela terá mais folego para fazer as coisas. O estudo feito pela Conitec, levantamento mostra que pessoas que usaram esta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Vinicius tem 37% de capacidade pulmonar. Fisioterapia. Falta de ar Usa medicação para eliminar a secreção Vinicius Hoje ele não usa medicação para tratar a doença. Este aí vai tratar."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Felizmente a ciência progrediu muito no que diz respeito ao tratamento da fibrose cística! O Simdeko é uma dessas conquistas que não só melhora a qualidade de vida dos pacientes elegíveis, como também salva suas vidas. Muitos estudos têm comprovado esse fato e não se pode tratar as drogas órfãs para doenças raras com o mesmo critério usado para outras drogas quanto ao custo-benefício. São poucos pacientes (raros) e geralmente as drogas têm alto custo. No entanto, a melhora tem sido tão evidente que os pacientes voltam à vida produtiva! E os tratamentos de que dispomos atualmente no SUS não têm trazido aumento na média de vida dos pacientes denotando um enorme atraso no Brasil em relação aos países que adotam os novos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta, Positivo: Excelente melhora na qualidade de vida e na possibilidade de trabalhar, estudar e viver!, Negativo: Nenhuma.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com FC possuem diversas limitações, entre elas, a de respirar livremente e/ou eliminar as secreções do organismo. Ver pessoas com FC precisando respirar e tendo dificuldades ou ter que eliminar uma simples secreção nasal quando está resfriada, por exemplo, é um sofrimento muito grande.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Vinicius tem 37% de capacidade pulmonar. Fisioterapia. Falta de ar Usa medicação para eliminar a secreção Vinicius Hoje ele não usa medicação para tratar a doença. Este aí vai tratar."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É triste uma mãe não ter como medicar um filho com uma doença que causa tanto sofrimento pq não tem o dinheiro para comprar o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha neta tem fibrose. Ela está bem, mas até certa idade não precisava de inalação agora precisa de pelo menos 3 por dia. porque senão fica tossindo muito. Aminha sobrinha me explicou que este remédio vai fazer ela parar de piorar. E isso vai fazer ela viver mais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é extrema importância na vida dos pacientes com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kalydeco, Positivo: Melhoras significativas no quadro do paciente, e melhoria na qualidade de vida., Negativo: Não houve.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Esse remédio é uma esperança de vida para o portador de Fibrose cística porque ele trata a doença. Tenho contato com a família de um fibrocístico, e a rotina é difícil, não só para o portador mas para toda a família, pois os restringe em diversas fatores, a criança tem muita dificuldade de ganhar peso, e ao mesmo tempo tem que fazer muota atividade física, tem infecções pulmonares e esse medicamento é uma possibilidade de vida saudável e normal."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter direito à saúde e uma vida plena</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este remédio poderá ajudar muitas pessoas com fibrose a viver melhor, ter maior capacidade pulmonar e ter mais atividade, poder respirar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter familiar, criança, com FC com dificuldade de respirar, ou dificuldade de eliminar secreções, percebemos o quanto sofrem com isso. Respirar é algo básico, mas para esses pacientes, é uma grande dificuldade capaz de levar a complicações sérias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se tem eficácia e já liberado pela rede particular, deve sim incluir o sus .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode prolongar e dar qualidade de vida aos pacientes portadores de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Pulmozyme Colistimenato de sódio Creon", Positivo: Melhora da qualidade respiratória e digestiva, Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode mudar o jeito que a célula do corpo trabalha e melhorar a função pulmonar dos pacientes. No relato da paciente que usou este remédio ela diz que não tinha ânimo para nada e depois que começou a tomar este remédio se sentiu bem melhor. E teve gente que saiu da fila do transplante. Será que o preço destas internações e de um transplante não será mais elevado que a compra deste remédio, sem contar o dano psicológico que traz a toda a família de paciente que sofre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos enerosos que possam impossibilitar o tratamento de pessoa deve ser arcado pelo Estado, o qual tem o dever de saúde do povo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de patologia crônica altamente incapacitante, e este fármaco tem demonstrado em evidencias científicas oriundas de estudo clinico resposta altamente satisfatoria com melhora da qualidade de vida dos portadores de fibrose cistica, permitindo melhora importante dos sintomas e melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incluído no SUS pois é um medicamento muito caro e necessário para para uma melhor qualidade de vida para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os relatos de sucesso do medicamento são convincentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Atualmente, os pacientes com FC dispõem de tratamentos padrão que atua apenas no controle dos sintomas sem mudar a evolução da doença. Esses tratamentos demandam uma carga significativa de tempo para os pacientes de FC, que nos casos de crianças e adolescentes são administrados pelos seus pais, que se tornam seus cuidadores exclusivos. Esses pais, na maioria das vezes, são obrigados a abrir mão de seus empregos para se dedicarem exclusivamente ao tratamento de seus filhos portadores de FC, trazendo grande impacto emocional, social e econômico para essas famílias e o País. Em uma rotina diária intensa de tratamentos, aos pacientes de FC são administrados vários medicamentos em um regime de terapias complexo. Administrar toda essa rotina de medicamentos e procedimentos pode ser um grande desafio, que traz grande impacto emocional e econômico. Conheço bem essa rotina, pois tenho uma sobrinha que foi diagnosticada aos três meses de idade com FC. A intensa rotina demandada para o seu tratamento inclui várias inalações diárias, duas fisioterapia respiratória semanais, administração de medicamentos, complexos vitamínicos e antibióticos oral e inalatório para o combate a uma bactéria que se instalou em seu organismo; além de uso constante de enzimas pancreáticas, visto que as funções de seu pâncreas estão reduzidas a 5%. Importa ressaltar que toda essa intensa rotina terapêutica age apenas nos sintomas consequentes da doença, transformando esses procedimentos e medicações em uma busca constante de trazer uma melhor qualidade de vida para minha sobrinha. Conforme indicado no relatório disponibilizado à sociedade, medicamentos moduladores, como o Tezacaftor-Ivacaftor, representam uma mudança importantíssima nesse tratamento, pois atuam na causa da doença e permitem uma melhora significativa da qualidade de vida desses pacientes e melhor tranquilidade para as famílias. Assim, a possibilidade de uma melhoria na qualidade de vida de pacientes portadores de FC é um fato que não se pode abandonar. Dessa forma, apoio incondicionalmente a utilização do medicamento Tezacaftor-Ivacaftor pelo SUS para o tratamento de pacientes com Fibrose Cística com 12 anos ou mais de idade."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito ao trabalho gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Symdeko é um medicamento que trata a causa da fibrose cística, com dados excelentes de melhora do quadro clínico e sobrevida. É indicado para pessoas com mais de 12 anos e sua aprovação irá favorecer muitos brasileiros que poderão usar e ganhar mais de 30 anos na expectativa de vida, segundo estudos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fisioterapia e métodos de avaliação do sistema respiratório, Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para um melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento ajudará muitas pessoas com a doença melhorando a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Dornase Alfa, trobamicina, Positivo: Melhora mas não tem uma resposta eficaz como medicamento em questão , Negativo: Ainda não é uma cura, nem medicamento em questão mas ele tem uma maior eficácia em relação aos outros e associados será melhoria de vida aos pacientes</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos um dos países com maior população de fibrocísticos no mundo. A incorporação ao SUS desse medicamento é fundamental e representa uma melhora significativa na qualidade de vida de cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas, polivitaminico (DEKAS), pulmozyme, tobramicina, PEG (polietileno-glicol), Positivo: Vários resultados, como ganho de peso, melhora da função pulmonar e melhora da constipação. Todos resultados parciais, com muita luta e dedicação. Mesmo assim, minha filha ainda está aquém dos padrões de referência (peso e altura) estipulado pelos pediatras, o que poderia ser bem diferente se tivéssemos a possibilidade do uso dos moduladores, hoje já comprovadamente eficazes, Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois assim todos teriam direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibiótico, inaladores , Positivo: Consegue amenizar um pouco os sintomas causada pela doença , porém não evita as internações e a perda da capacidade pulmonar, Negativo: Está sempre passando mal, com falta de ar, sempre precisando internar</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Disponibilidade para todos sem .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é s única chance para os pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, pulmozyme , Positivo: Resultados positivos preventivos, porém, por tratar-se de doença crônica pouco eficaz no tratamento dos danos acusados pela doença., Negativo: A doença é crônica e, portanto, tais medicamentos não atuam na causa da fibrose cística como os atuais modeladores se propõem atuar.</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu, Amanda Duarte, portadora de Fibrose Cística, acredito que o medicamento em questão deva ser incorporado no SUS. Dessa maneira, todos os pacientes terão a oportunidade de usufruir dos benefícios advindos da medicação e ter uma melhora considerável na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Omeprazol, Ursacol, Pulmozyme, Enzima Pancreática, Tobramicina e Salina., Positivo: Percebi minha melhora de condição de vida, mais facilidade para lidar com o dia a dia, sem uma piora da doença. , Negativo: Nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temo de amparar aqueles que sofrem na dor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ira melhorar a saúde das pessoas com FIBROSE CISTICA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos devem ser incorporados no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, Pulmozyme e CREON. , Positivo: Qualidade de vida diária. , Negativo: Nenhum.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode mudar a vida dos portadores e de seus familiares, trazendo mais qualidade de vida, já que através dele o tratamento será mais eficaz e muitas doenças não serão desencadeadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Positivo: Através dele pude perceber uma melhora no ganho de peso, aumento de apetite, controle da disfunção de eletrolítos., Negativo: Nenhuma.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO VAI SER MUITO IMPORTANTE PARA SALVAR A VIDA DE MUITOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DORNASE, CREON, TOBRAMICINA, COLISTIN METATO DE SODIO, Positivo: TODOS ESSES MEDICAMENTOS MELHORAM OS SINTOMAS DA DOENÇA, MAS NÃO AGEM NA BASE DELA, Negativo: O UNICO NEGATIVO É NÃO AGIR NA BASE DA DOENÇA</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento é muito importante e fará uma diferença extrema na qualidade de vida de diversas pessoas e crianças, incluindo minha sobrinha de 3 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO MUITO IMPORTANTE, POIS VAI AGIR NA CAUSA DO PROBLEMA SALVANDO MUITAS VIDAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DORNASE, COLISTIN, TOBRAMICINA, CREON, Positivo: UMA MELHORA, MAS NÃO CHEGAM NA BASE DO PROBLEMA, Negativo: ESSES MEDICAMENTO SÃO BONS, MAS NÃO AGEM NA CAUSA DA FIBROSE CISTICA</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu penso que os avanços que têm acontecido em países mais desenvolvidos têm que ser aprovados e experimentados no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MINHA SOSBRINHA TEM FIRBOSE CISTICA E NECESSITA DESSE MEDICAMENTO PARA CONTINUAR A VIVER 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NENHUM, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, DORNASE, COLOMICIN, TOBRAMICINA, Positivo: SÃO BONS, MAS NÃO O SUFICIENTE PARA BARRAR A EVOLUÇÃO DA DOENÇA, Negativo: NÃO AGEM DA CAUSA DA DOENÇA
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO VAI TRAZER QUALIDADE DE VIDA E TIRAR MUITOS DE UMA POSSIVEL FILA DE TRANSPLANTE E ATÉ MESMO REDUZIR O NUMERO DE OBITOS DESSA DOENÇA TÃO TRISTE 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NENHUM, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PULMOZYME, COLOMICIN, CREON, Positivo: SÃO MEDICAMENTOS BONS MAS NÃO SEGURAM APROGRESSAO DA DOENÇA, AGEM NOS SINTOMAS E NÃO NA CAUSA, Negativo: NÃO AGEM NA CAUSA DA DOENÇA
04/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Gostaria que meus primos tivessem direito ao medicamento Symdeko. A vida deles importa pra mim e tendo ciência que essa medicação melhora os sintomas terríveis em decorrência da fibrose cística, consequentemente terão melhor qualidade de vida, estarei lutando junto a eles por dias melhores. Peço que olhem pela vida dos meus primos, eles são jovens com sede de viver, não permitam que essa doença seja superior a ciência. Nosso país necessita de esperança e de boas perspectivas para quem luta diariamente apenas pelo direito de viver" 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, corticoides, broncodilatador, vitaminas, enzimas..., Positivo: Amenizam os sintomas temporariamente, porém essa medicação irá reduzir consideravelmente os danos. , Negativo: #
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO VAI AJUDAR A SALVAR MILHARES DE VIDAS... QUANTO VALE UMA VIDA? 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NENHUM, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CREON, TOBRAMICINA, PULMOZYME, COLISTIN , Positivo: ESSES MEDICAMENTOS AJUDAM MUITO, MAS NÃO AGEM NA CAUSA DA DOENÇA, Negativo: NEGATIVOS, NENHUM...
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai corrigir o gene defeituoso, agindo na base da doença, evitando que tantas pessoas morram ou precisem de um transplante. Todas as vidas importam, nenhuma vida tem preço. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, colistimetato, Positivo: "Ajuda a conviver com a doença mas não impede que ela progrida,alivia os sintomas. E os novos moduladores vai trazer uma melhor qualidade de vida ", Negativo: Nenhum resultado negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para favorecer os que precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MINHA PRIMA TEM FIBROSE CISTICA E SOFRE MUITO COM ESSA DOENÇA. ESSE MEDICAMENTO VAI TRAZER ESPERANÇA DE UMA VIDA COM MAIS QUALIDADE</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NENHUM, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois o medicando está para dar uma melhora no quadro de diversos pacientes com fibrose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pancreatina, alfadornase, Positivo: Uma melhora significativa no meu tratamento da parte respiratória e digestiva., Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo que vai fazer muita diferença para o tratamento de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta incorporação vai favorecer a saúde e o bem estar de muitos seres.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento pode ser a diferença entre a vida e a morte, além de melhorar significativamente a qualidade dessa vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento que existem há muito tempo. , Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário para qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VIDAS NÃO TEM PREÇO E ESSE MEDICAMENTO VAI SALVAR MUITAS VIDAS NO BRASIL, POR FAVOR OS PORTADORES DE FIBROSE CISTICA MERECEM ESSA CHANCE</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NEHUM, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PACREATINA, DORNASE, TOBRAMICINA, Positivo: ESSES MEDICAMENTOS AJUDAM A MELHORAR OS SINTOMAS DA DOENÇA, MAS NÃO AGEM NA CAUSA DELA COMO ESSE NOVO MEDICAMENTO, Negativo: RESULTADO NEGATIVO NENHUM, APENAS NÃO AGEM NA CAUSA DA DOENÇA</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu desejo a incorporação desse medicamento porque meu filho é portador de Fibrose Cística e eu desejo que ele alcance uma qualidade de vida pra dar continuidade ao crescimento dele com um ser humano normal. Sonho em ver meu filho poder ter uma vida normal, trabalhar e constituir família "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina e Alfadornase, Positivo: Uma evolução no processo digestivo e respiratorio, Negativo: Algumas cólicas abdominais</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TODOS TEMOS DIREITO A SAUDE E A VIDA E OS PORTADORES DE FIBROSE CISTICA ESTÃO DIANTE DA ESPERANÇA DE UMA VIDA MELHOR, COM MUITA QUALIDADE E LONGE DE INTERNAÇÕES E ATÉ DE UM FUTURO TRANSPLANTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, VEJO SEMPRE A MINHA PRIMA SOFREDO COM ESSA DOENÇA, VÁRIAS INTERNAÇÕES E MUITOS MEDICAMENTOS E ESSE NOVO MEDICAMENTO REPRESENTA A ESPERANÇA DE QUALIDADE DE VIDA. QUANTO VALE UMA VIDA?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para aumentar a perspectiva de vida dos portadores de Fibrose Cistica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulinas , pancreatina,Alfadornase,Emama,Aditil,tobramicina inalatória,antibióticos , Positivo: Resolve o problema que no momento precisa de solução rápida , Negativo: Nenhuma dessas medicações tratam a causa da Fibrose Cistica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante para nós pacientes ter esse medicamento tendo mais fácil acesso pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que vai ser uma medicação que vai salvar muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com Syndeco, permite o funcionamento da proteína defeituosa, gerando melhor qualidade de vida e consequentemente menos adoecimento do paciente, menos internações e uso de terapias de auto custo. O custo benefício do Syndeco compensa, se comparado ao gasto anual do SUS com terapias para sanar apenas as infecções recorrentes com a qualidade de vida proporcionada pelo Syndeco aos pacientes com FC. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, pancreatina, tobramicina, Positivo: Tratamento de infecoes, reposição de enzimas digestiva e fluidifixacao do muco, Negativo:
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho com Fibrose Cística e o que mais quero é vê-lo crescer com saúde e ter uma vida saudável, e acredito que com esse medicamento esse sonho se tornará realidade, ver meu sobrinho crescer sem internações e limitações! Acredito muito que a comissão avaliadora irá rever este parecer a vai dar essa esperança para a nossa família!! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, enzimas pancreáticas, antiinflamatórios, broncodilatador, antibióticos., Positivo: Efeito momentâneo, não trata a doença!, Negativo: Não trata a doença!
04/04/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento que age direto na raiz da doença direto no gene defeituoso não só nos sintomas mas no início de tudo estabilizando essa doença até onde ela já tenha chegado na vida de cada paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase alfa azitromicina antibiótico hipertônica salbutamol seretide , Positivo: Apenas temporário no momento da crise, Negativo: Não há um efeito prolongado e trata se de agir apenas por um momento e somente nos sintomas não na causa da doença

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu nome é Claudia lavinnya tenho 22 anos, já tive inúmeras internações inclusive tô internada nesse momento, pra tratar um infecção por pseudomonas multirresistente. E sim esse medicamento deveria ser incorporando pelo sus porque nós pacientes com fibrose cistica merecemos respirar sem dificuldade merecemos viver , ter nossos sonhos realizados e esse medicamento nos ajudaria realizar coisas que não podemos porque nossa condição de saúde nos impede...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Creon, Alfadornase, tobramicina, alenia , aerodini, ad-til , emana e outros , Positivo: São remédios que me deixa com a saúde consideravelmente bem mais com uso correto e regular , Negativo: São remédios que mesmo eu tomando corretamente não vão me impedir de ter alguma infecção e posteriormente algo grave no futuro</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes portadores de fibrose cística necessitam desse medicamento para obter uma qualidade de vida. O governo deve ser responsável pela garantia do direito à vida, que consta na declaração de direitos humanos. Fornecer um medicamento ao paciente e garantir sua vida, é um dever garantido na constituição federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para o tratamento dos FC.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adeks, Positivo e facilidades: Excelente , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Alfadornase Pancreatina ", Positivo: Muito bom, Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho com Fibrose Cística e ele tem muitos problemas respiratórios, tem muita dificuldade para ganhar peso, é muito sofrimento, com esse medicamento é uma esperança de um futuro! Acredito que esse parecer da Conitec esse revertido!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os portadores de fibrose cística tenham acesso a um medicamento que trate a causa da doença e não apenas os sintomas. Temos que impedir que jovens com fibrose cística continuem perdendo vidas por falta de medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Orkambi, Positivo: Melhora no ganho de peso, redução das exarcebações pulmonares é redução de hemoptise., Negativo: Não tive experiência negativa.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um irmão de 3 anos portador de fibrose cística. Acompanho de perto a rotina do paciente que não tem acesso ao medicamento. Rotina muito difícil, com limitações e infecções pulmonar. Ele passa por crises respiratórias diárias, um coquetel de remédios e enzimas para garantir o mínimo para ele. O medicamento é testado e aprovado em outros países tendo resultados significativos na qualidade de vida do paciente. A implementação no SUS é fundamental para essas crianças possam continuar respirando com segurança e esperança.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trikafta, Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação não deixa a doença evoluir, portanto seria um benefício muito grande para o paciente e uma economia enorme ao Sistema de Saúde devido às internações e medicamentos para o tratamento da Fibrose Cística. Existem estudos científicos comprovando a eficiência da medicação e relatos de pacientes que já usam esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução hipertônica inalatória, enzimas pancreáticas, Ursacol para o fígado, alfadornase, vários antibióticos para o controle de bactérias, azitromicina, fisioterapias respiratórias, duas vezes ao dia, para eliminação da secreção pulmonar, exames periódicos para controle do avanço da doença., Positivo: Esta medicação controla o paciente no momento. As enzimas pancreáticas tomadas em cada refeição garantem que as vitaminas que ingere não se percam nas fezes. As fisioterapias -duas vezes ao dia - garantem que a secreção espessa não grudem totalmente nas paredes dos pulmões. Ou seja, estas medicações ajudam, mas não impedem que a doença evolua ou agrave. , Negativo: A cada exame periódico, observamos o agravamento da doença e o comprometimento do pulmão, pois a fisioterapia impede que um pouco a secreção não grude nas paredes do pulmão, mas com a nova medicação solicitada, a secreção ficaria mais fina, o que facilitaria o dia a dia do paciente, sem agravamento do sistema pulmonar.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As doenças raras devem ser tratadas com muito carinho, pois afeta não só o paciente bem como as pessoas envolvidas em torno deste paciente. E a aprovação de medicação para estes pacientes é um exemplo de respeito e humanidade com todas estas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha tem Fibrose cística e sei o quanto sofrido é a rotina desses pacientes, com essa doença sem cura. Essa medicação dará qualidade de vida a milhares de pacientes. Por favor, não neguem aos nossos filhos esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Colomicin e pulmozyme (alfadornase), Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os portadores tem direito à melhor qualidade de vida, não podem mais esperar. Quantas pessoas mais tem que morrer ? Precisamos p ontem!!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vejo relatos de pessoas que usam, e como tiveram uma melhora significativa no tratamento , Positivo e facilidades: Resultados positivos, apartir de relatos , Negativo e dificuldades: Só relatos positivos, de pessoas que fazem o uso da</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Tobramicina Alfadornase Creon", Positivo: Melhora digestiva e pulmonar, Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem que ser corporado pelo sus pois os pacientes não têm condições de comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Trobamicina , Positivo e facilidades: Resultado, que esses medicamentos ajudam muito no tratamento de fibrose cistica., Negativo e dificuldades: Negativo e dificuldade que vc tem entra na justiça pra conseguir e muitas das vezes vc não consegue.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon, trobamicina, Dekas. , Positivo: Resultado que melhora um pouco não 100%, Negativo: Resultado negativo à demora pelo sus é muito grande.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incoeporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se temos uma medicação que melhorará a qualidade de vida do paciente e aumentará a expectativa de vida, temos que proporcionar isto ao paciente. Além do mais, que economizaremos muito mais em internações e medicações para este paciente durante os anos de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solução hipertônica inalatória, enzimas pancreáticas, Ursacol para o fígado, alfadornase, vários antibióticos para o controle das bactérias, azitromicina, fisioterapias respiratórias- duas vezes ao dia - para eliminação do acúmulo de secreção pulmonar, exames periódicos para avaliação da evolução e avanço da doença. , Positivo: Os resultados positivos do paciente é momentâneo. Pois a cada ano de exames e tratamentos observamos a evolução da doença. Não conseguimos, com estas medicações estabilizar a doença. E a cada ano que passa ela se agrava cada vez mais. , Negativo: Estas medicações não impedem que a doença evolua, portanto, retarda um pouco o agravamento da doença, com uma qualidade de vida muito ruim. Com a nova medicação tornará o catarro mais fino, impedindo que grude no pulmão, melhorando muito o dia a dia do paciente e evitando um transplante de pulmão futuramente, o que acarretaria muito mais custo para o nosso sistema de saúde.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como avó de dois adolescentes gêmeos, que tem 14 anos e que vem sofrendo com a fibrose cística desde o nascimento me sinto na obrigação de pedir a incorporação do Symdeko ao SUS para que eles tenham acesso a esse tratamento e possam vê uma luz no final do túnel das suas vidas. É muito doloroso para todos nós familiares acompanhar de perto o sofrimento deles, sendo obrigados a passar por vários internamentos para tomar antibióticos na veia para amenizar seu sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A FC é uma doença grave, progressiva e sem cura. Os medicamentos que os pacientes recebem hoje pelo SUS funcionam como um paliativo. Eles tratam apenas os sintomas e, mesmo assim, de maneira parcial. Com o tempo, a tendência é que a doença se agrave e esses medicamentos percam efeito, colocando em sério risco a vida dos pacientes. Já o Symdeko trata a doença em sua origem, evitando a sua progressão e dando ao paciente uma vida praticamente normal! Ele já foi usado em vários países com grande sucesso e já está usado inclusive no Brasil, via ação judicial. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho de 3 anos é portador de Fibrose Cística, e a vida de toda família é muito complicada, a mãe tem dificuldade de trabalhar porque as internações são frequentes e os procedimentos para que ele fique bem são muitos! Precisamos desse medicamento!!?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de Fibrose Cística que convivo com os sintomas da doença, afirmo que essa medicação é super importante e mudará a vida dos pacientes elegíveis à ela, como descrito na literatura (também há drogas que têm a mesma função, e está ajudando os pacientes que utilizam). Esse medicamento age no canal de cloro da proteína CFTR, que é prejudicada na doença, fazendo com que esta funcione (facilitando a passagem do cloro pela CFTR diminuindo os sintomas, complicações e óbtos da doença). É uma doença complexa, letal, que abala o psicológico dos pacientes e dos familiares tbm.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Azetreonan já utilizei; Colimicina, mometasona, seretide, azitromicina, pulmozyme, suplementos hipercalóricos (nutren, glucerna..), adeks- Utilizo hoje", Positivo: "Possibilidade de absorção de alimentos que eu não consigo nenhuma sem medicação (creon), sobrevivência, ajuda no controle das infecções pulmonares (colimicina, seretide, azitromicina e aztreonan), aumento de peso com os suplementos, melhora da mobilização da secreção com o pulmozyme. Mas ainda sim sofrendo com a progressão da doença. ", Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será imprescindível no tratamento da fibrose cística e sua disponibilidade no SUS permitirá uma maior adesão principalmente aos mais necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento será imprescindível para o tratamento da fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou João Paulo Correa, 14 anos de idade, tenho fibrose cística e desde que nasci que luto para viver. Assim que nasci já precisei ficar internado na UTI por causa de uma doença que ninguém sabia o que era, minha mãe diz que só depois que recebi alta da UTI, fizeram o teste do pezinho e outros exames e descobriram que eu tinha fibrose cística, aí o motivo do meu internamento na UTI ficou esclarecido. De lá até aqui, nesses 14 anos, já passei por muitos problemas de saúde, acho que mais do que a maioria das pessoas adultas já passaram, isso cansa muito e ainda não estou falando do cansaço respiratório, estou falando agora do quando cansa a cabeça viver constantemente doente, precisar de tantos remédios, tantas internações, tanta fisioterapia, todos os dias e quanto mais o tempo passa, nada muda, não me sinto melhor, só vou piorando, mesmo fazendo o tratamento direitinho. Desde pequeno que eu sabia que tinha uma doença sem cura e que não tinha um remédio que melhorasse muito, mas eu me lembro de ter visto minha mãe chorar várias vezes de emoção falando que estavam desenvolvendo um remédio que ia agir dentro das células do corpo de quem tinha fibrose cística e que ia ser indicado para mim e para minha irmã gêmea que também tem fibrose cística. Nos últimos anos tenho me internado muito, logo depois do internamento, me sinto melhor, mas logo depois já volto a tossir demais, não consigo dormir direito, porque sempre tenho crises de tosse, às vezes engasgo com a secreção e vomito muita secreção também. Algumas coisas sinto que não consigo mais fazer como antes, correr, nadar, rir porque em mim provoca tosse. Queria muito ter uma vida normal como meus amigos, nos últimos dias, eu não consegui ir a uma viagem da escola e a um aniversário de uma amiga porque a tosse e o cansaço não deixaram. Queria muito a oportunidade de tomar esse remédio, o Symdeko, sei que com ele posso ter uma vida mais fácil, respirando normalmente, como todo mundo faz. Eu preciso melhorar. Eu preciso de um remédio que controle minha doença, ele já existe, ele é o Symdeko, no mundo já tem muita gente tomando e melhorando, eu também quero essa chance. Quando eu nasci, minha doença não tinha remédio, hoje tem e eu quero ter o direito de tomar ele, isso para mim significa o direito de continuar vivo. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó de um menino de 3 anos portador de Fibrose Cística e a luta de toda família é muito grande, são muitos os medicamentos para que meu neto fique bem! Tenho muita fé que esse parecer seja revertido, e que esse medicamento seja entregue para que meu neto tenha uma vida normal!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas depende dessa medicacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 2 sobrinhos com Fibrose Cística. É inacreditável que alguém tenha que decidir sobre a vida deles, para mim, não tem o que analisar, para mim, não há o que pensar, para mim, eles têm o direito à vida. Desde quando eles nasceram, em 2007, minha irmã (mãe deles) luta pela vida deles. Nós (familiares) lutamos incansavelmente pela cura deles. Eles precisam respirar e nós também. Fala-se muito que os medicamentos moduladores são caros. O que é mais caro? Um brasileiro que, por não parar de tossir, não consegue estudar ou trabalhar para contribuir com o desenvolvimento do nosso país? O que é mais caro? Os novos medicamentos ou os profissionais de saúde dedicados ao tratamento paliativos da Fibrose Cística? O que é mais caro? Manter os medicamentos paliativos ou os medicamentos que corrigem os sintomas? O que é mais caro? Um leito de hospital ou o medicamento que melhora a qualidade de vida dos pacientes? Por fim, o que é mais caro? O custo de um transplante ou o Symdeko?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O novo medicamento vai agir na base da doença e não apenas nos sintomas, por isso considero de extrema importância para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creom, Tobramicina, Positivo: são bons para os sintomas mas não agem na causa da doença como o medicamento novo, Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é uma esperança de vida para o portador de Fibrose cística porque ele trata a doença, como tenho contato com a família de um fibrocístico, que a rotina é difícil, não só para o portador mas a vida da família fica restrita, que a criança tem muita dificuldade de ganhar peso, infecções pulmonares e esse medicamento é uma possibilidade de vida saudável e normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo avô de netos com fibrose Cística, venho externar a necessidade da aprovação pelos órgãos competentes do medicamento Symdeko com eficácia comprovada em outros países, inclusive em alguns casos no Brasil, sensibilizo as autoridades encarregadas da sua aprovação para que chegue ao alcance de todos portadores desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu Como Mãe e cuidadora de uma paciente com Fibrose Cística afirmo que é de suma importância a distribuição desse medicamento pelo sus bem como as informações de uso a serem divulgada para que nossas crianças possam ter uma melhor qualidade de vida .passei por internamento com minha filha pequena com apenas 1 ano e 5 meses e vi a dificuldade de tratamento já com os medicamentos disponíveis. E vejo que o medicamento mais eficaz é o Symdeko .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado ao SUS, dará a chance para todos de terem acesso a esse medicamento, que só trará benefícios a vida dos familiares e principalmente do paciente portador da enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Trikafta , Positivo: Aumento da capacidade pulmonar; diminuição das exacerbações; melhora na disposição diária; ganho de peso; melhora nas funções vitais,, Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação será muito importante para o tratamento da Fibrose Cística porque essa medicação irá agir no defeito da doença corrigindo a causa da doença, na base da doença, hoje as medicações existentes são apenas para tratamento paliativo. Esse medicamento é muito importante na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, pancreatina 10000 e 25000, ursacol, sabutamol, vitaminas, inalacoes com salina,.soro para limpeza nasal, fisioterapia diária, exercícios para melhora Pulmonar, antibióticos para infecções pulmonares ex tobramicina , Positivo: São tratamentos paliativos depende de como a doença avança em cada paciente, eles ajudam na digestão, nas infecções, limpeza nasal, inalacoes ajudam a melhorar a respiração., Negativo: Os medicamentos como antibióticos muitas vezes não combatem a bacteria e no caso do meu filho ele tem que internar para tomar antibiotoco na veia, o fígado dele já está bem afetado com inflamações e sempre tem que aumentar a dose da medição</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vem para agir como uma cura, não para tratar as consequências que a doença traz, ele age na base da doença, pois hoje mesmo com os medicamentos que tratam as consequências os pacientes muitas vezes não conseguem sobreviver. Ele é a esperança de um futuro melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, Alfadornase, tobramicina, aquadeks, Positivo: mehora significativa na qualidade de vida do paciente, ajuda na nutrição, na respiração, são essenciais., Negativo: Nenhum</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como tenho contato com a família de um fibrocístico, que a rotina é difícil, não só para o portador mas a vida da família fica restrita, que a criança tem muita dificuldade de ganhar peso, infecções pulmonares e esse medicamento é uma possibilidade de vida saudável e normal, esse remédio é uma esperança de vida para o portador de Fibrose cística porque ele trata a doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao alto custo do remédio e tamanho benefício que a medicação vai trazer na vida dos pacientes, o SUS poderia fornecer trazendo vida e esperança as famílias, inclusive a minha pois meu sobrinho é portador de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que irá mudar a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo o que me informei esse medicamento contribui muito para melhorar a qualidade de vida daqueles que sofrem de fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam ter a oportunidade de usar a medicação para salvarem suas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como estudante de farmácia, vejo que é um medicamento que trás enormes benefícios para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento age sobre o problema da célula e vai melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser incorporado ao sus pois tenho Fc e utilizo o medicamento Kalydeco e já tive uma melhora significativa no meu quadro, portanto, deve ser acessível a todos para evitar futuras maiores despesas com internações e medicamentos de condução</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Kalydeco, Positivo e facilidades: "Melhora na capacidade pulmonar Melhora no condicionamento físico Ganho de peso (61 -> 73kg) Redução na tosse Melhorias no dia a dia", Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas, ursacol, inalações, azitromicina, etc, Positivo: Tratamento da Fc, remédios de condução apenas., Negativo: Dificuldade em sempre carregar os medicamentos para onde quer que eu vá nas horas das refeições</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela importância do medicamento para a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma pessoa que tem a doença. Ela precisa de tratamentos mais novos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é imprescindível para sobrevivência dos pacientes com Fibrose Cística. Eles tratam a causa e não as consequências, assim tendo menos internações, necessitando de menos medicamentos e utilizarem do menos o sistema de saúde. E acima de tudo vivendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, sabultamol, alfadornase, azitromicina, Positivo: , Negativo: São péssimos pois só tratam as consequências da doença , trazendo muitos danos ao pulmão,e pâncreas sendo, irreversíveis.</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero por uma medição que me faça viver mais. Tenho 14 anos e saber que tem remédio que age na célula, que possa me fazer sentir melhor, respirar com mais facilidade. Ter que fazer menos inalações e saber que posso sonhar com um futuro. Eu leio sobre pessoas que vivem em outros países e vejo as melhoras que elas tem, tenho esperança que eu também tenha essa benção na minha vida. Por favor mudem o parecer desfavorável. Sei que o Trikafta deve ter resultados melhores, mas enquanto ele nao esta disponível o Symdeco poderá me manter mais saudável durante a espera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Enzimas pancreaticas, alfadornase, suplemento alimentar, vitamina, ursacol, Positivo: Sem estas medicações nao ganharia peso, teria tido mais infecções. Eles me mantem viva., Negativo: Eles nao agem sobre o problema da célula.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai com certeza salvar a vida da minha filha,pois como haje na base da doença e isso vai fazer ela melhorar MUITO...a vida dela não tem preço por isso peço que ele seja incorporado para que ela tenha sonhos de uma vida longa e feliz!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon,pulmozaimetobramicina,ursacol e azitromiciba., Positivo: Eles melhoram os sintomas da doença. , Negativo: Eles não hajem na base da doença.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu acho que deve ser incorporado ao SUS porque o portador de fibrose cística enfrenta todos os dias a manutenção da sua própria saúde, é preciso fazer inalações para fluidificar as secreções e expeli-las diariamente e mesmo assim conviver com o pulmão carregado como se estivesse constantemente gripado, tratar as frequentes exarcebações causadas pelas diversas bactérias q se instalam no pulmão devido a viscosidade do muco, tirando a vitalidade, a oportunidade de aproveitar a vida com qualidade. Vive-se em constante vigilância e cuidados que não trazem a garantia de melhora, apenas tratam os sintomas decorrentes da doença, com poucas expectativas para o futuro. É de extrema necessidade que seja tratada diretamente a causa da fibrose cística, evitando a progressão da doença e toda a deterioração causada por ela, para que o portador consiga ter acesso ao melhor tratamento, podendo ter saúde e qualidade de vida como é direito de todos os cidadãos brasileiros."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, Tobramicina, Aerolin, Zinat, Bactrin, entre outros., Positivo: Melhora dos sintomas causados pela doença., Negativo: Por não tratar a causa da doença é preciso usá-los com frequência para passar os sintomas, mas não inibe que meu filho fique doente constantemente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos, que já são realidade em outros países, precisam ser disponibilizados aos pacientes que precisam. Por favor! Por favor! Nos deem a oportunidade de vermos nossos filhos crescer sem a angústia de temer uma complicação ou a morte de forma precoce. Já existe o remédio! Já foi encontrado a saída! Por favor nos ajudem a lutar!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: N/a</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida. Se ha tecnologia para melhorar a vida de pessoas com uma doença tao grave como esta este deveria ser fornecido pelo governo. É dever do Governo cuidar de seus cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou Maria Teresa Correa, tenho 14 anos de idade, sou portadora da fibrose cística e desde muito cedo conheço essa doença, convivo e luto para sobreviver a ela. Antes não tinha um remédio que realmente corrigisse o que a fibrose cística faz no nosso corpo, que desse uma melhor qualidade de vida para que a gente vivesse mais tranquilo. Hoje em dia esse remédio já existe e é muito eficaz para controlar a doença e ela deixar de fazer estragos no nosso corpo. Existem muitos relatos emocionantes de pessoas com fibrose cística que tomam esse remédio e tem suas vidas transformadas para melhor, muitas pessoas conseguem até sair da fila de transplante de pulmão quando começam a tomar, os relatos são muito incríveis. Eu gostaria muito de ter essa mesma oportunidade, é uma pena que essa ainda não seja a realidade para nós brasileiros, só conheço uma pessoa que toma, ela ganhou o direito na justiça, assisti o relato dela e me emocionei muito, queria ter a mesma oportunidade. Tenho um irmão gêmeo que também sofre com a fibrose cística. Nós dois tomamos muitos remédios que tentam controlar nossas infecções, conseguem pouco, porque com o tempo percebo que fico cada vez mais doente e para fazer as coisas que fazia antes, eu me canso muito, com meu irmão acontece a mesma coisa, acho que com ele é ainda pior. Todos os remédios que tomamos não são suficientes para ter uma vida longa e com qualidade. Muitas vezes faltamos a escola por não conseguirmos frequentar as aulas, por muita tosse, indisposição, muitas vezes tossimos a madrugada toda e pela manhã estamos exaustos para conseguir ir para escola. Também sinto muito mal estar e fortes dores na barriga quando como, já vi muitos relatos de pacientes que também sentiam tudo que eu e meu irmão sentimos e depois que começaram a tomar o Symdeko melhoraram. Ano passado, um pouco antes de completar 14 anos fiquei diabética por causa da fibrose cística, se eu já tomasse antes o Symdeko isso poderia ter sido evitado, mas sei que posso reduzir muito a quantidade de insulina que tomo depois que começar a tomar esse remédio. Queria estudar e fazer tudo normalmente como minhas amigas fazem, não consigo ir para passeios com elas porque tomo muitos remédios, isso atrapalha muito e também porque sempre passo mal. Queria muito ter direito a esse remédio, que hoje é a única coisa que pode parar essa doença de avançar e me dar qualidade de vida para viver e realizar todos os meus sonhos. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para trazer mais medicamentos avançados aos pacientes e trazer mais qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Colomycin Pulmozyme ", Positivo: Nebulização , Negativo: Muitas horas de nebulização</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de comprovada eficácia, que faz grande diferença na vida dos pacientes, como já é percebido em diversos países. Os pacientes merecem ter os tratamentos disponíveis para o médico ter a opção de prescrever o melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzimas pancreáticas e NaCl., Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes têm direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho sobrinhos com fibrose cística e vejo o sofrimento de conviver com essa doença. Dois adolescentes com 14 anos que vivem limitados ao tratamento paliativista atual do nosso País. Temos ciência da existência do Symdeko e sabemos da qualidade de vida que ele proporciona, o resultado na vida de quem já utilizou nos enche de esperanças. A redução do número de internações e dos sintomas terríveis dessa doença, já são realidades para quem usa essa medicação. Hoje temos dois jovens, com um futuro brilhante, estudantes, lindos e carismáticos; porém faltam aulas por tosse excessiva, náuseas, cólicas abdominais, desidratação súbita, infecções respiratórias recorrentes... Solicito encarecidamente o apoio dos senhores na busca de dias melhores para vida dos meus sobrinhos e esperança em poder chegar na idade adulta e poder ter orgulho do País que vivem, onde teve seu direito à saúde garantido. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antibióticos, corticoides, broncodilatador, enzimas, vitaminas, etc..., Positivo: Amenizam os sintomas temporariamente. , Negativo: Não evitam novas crises ou combatem os sintomas por longos períodos.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para a família que um ente querido tenha acesso ao tratamento adequado e melhor possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima Pancreatica, Alfadornaze, Ursacol., Positivo: Manutenção da qualidade de vida, Negativo: É necessário acompanhamento e eventual mudança de quantidades.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A INSPIRA - Associação Sergipana de Fibrose Cística presta assistência às famílias do estado de Sergipe. Temos 60 diagnósticos e por volta de 30% dessas famílias moram na capital e a grande maioria reside nos municípios do interior, sobrevivem com escassos recursos financeiros e baixa escolaridade dos cuidadores, o que aumenta a necessidade de assistência. A grande maioria dos pacientes em Sergipe são crianças, poucos adolescentes e raros adultos. Com o passar dos anos, há uma piora do quadro clínico pela característica progressiva da doença que não é impedida pelo tratamento que temos acesso pelo SUS atualmente. O ivacaftor/tezacaftor é um medicamento que pode impactar a vida de 15 sergipanos, 6 para uso imediato e outros 9 que ainda não tem 12 anos completos. Pelas pesquisas e relatos de pacientes, podemos perceber como os medicamentos moduladores da proteína CFTR atuam na origem dos sintomas, evitando todos os sintomas da fibrose cística. A qualidade de vida provocada pelo ivacaftor/tezacaftor se dá tanto pela diminuição dos sintomas como pela redução do tratamento dos sintomas para fibrose cística. Esta progressão inevitável torna o tratamento cada vez mais oneroso para os municípios, estados e União pelas internações longas; doses e tipos de medicamentos que aumentam: antibióticos, antiinflamatórios, mucolíticos, insulina, broncodilatadores, entre outros; em última instância se faz necessário o transplante pulmonar para o paciente ter uma autonomia mínima como tomar banho, lavar pratos, limpar ambientes, etc. É importante ressaltar que o transplante pulmonar é um dos procedimentos mais caros do SUS e com alta taxa de letalidade. Dito isso, está claro que o transplante custa caro aos cofres públicos, e não garante a produtividade e qualidade de vida dos cidadãos que têm fibrose cística. O ivacaftor/tezacaftor pode promover a produtividade e qualidade de vida que todos esses recursos não conseguem. Uma paciente sergipana está atualmente em uma situação extrema, prestes a entrar para a fila de transplante pulmonar, colonização por bactérias super resistentes no pulmão, além de quadro severo e crônico de desnutrição por conta da manifestação pancreática da fibrose cística. Para efeito comparativo, gostaríamos de retomar o relato de Luciana Laranjeira, pois nossa paciente de 22 anos traz um quadro semelhante ao de Luciana. Se transferirmos o relato para a paciente sergipana, com o uso do ivacaftor/tezacaftor, seria possível impactar na vida de uma jovem adulta que ainda não teve a oportunidade de se desenvolver profissionalmente por conta dos comprometimentos físico-mental-social provocados pela fibrose cística. Durante a pandemia mundial provocada pelo novo coronavírus, os pacientes de fibrose cística foram particularmente afetados com a redução de acesso aos profissionais das equipes interdisciplinares; também por conta da saúde mental por conta do isolamento e da ansiedade vivenciada por essa crise sanitária; também em aspectos mais diretos como o agravamento da doença pulmonar após a infecção por COVID-19. No estado de Sergipe, um jovem paciente de 15 anos passou após dois internamentos por infecção do vírus, dos quais saiu dependente de oxigênio, não resistiu e veio a óbito em 2021. Todos nós sentimos a morte desse paciente, e precisamos agir para que isso não aconteça com mais ninguém. A gama de mutações que pode ser tratada com o ivacaftor/tezacaftor inclui os pacientes que seriam tratados com o Lumacaftor, que recebeu parecer desfavorável a incorporação em 2021. Para os pacientes que sobreviveram a esse intervalo de tempo sem acesso ao tratamento modulador que poderia garantir melhores condições de saúde, há essa nova esperança: o ivacaftor/tezacaftor pode ser sua última chance para viver. A cada vida que perdemos para essa doença, sabendo que há um medicamento que poderia evitar essa morte, sentimos o abandono do poder público, que tem por função essencial a garantia do acesso a condições dignas de saúde."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Symdeko melhorará a qualidade de vida dos pacientes com fibrose cística</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que as pessoas tenham acesso ao melhor tratamento possível. Isso está na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima Pancreatica, Alfadornaze, Ursacol., Positivo: Manutenção da qualidade de vida, Negativo: Possuem muitos efeitos colaterais</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta remedio vai ajudar minha prima a viver mais. Nas redes sociais a gente le sobre brasileiros que saíram do pais para conseguir acesso a moduladores de cftr e eles falam estar muito melhores, falam da sensação de poder encher o peito com ar e da disposição que sentem e do peso que ganham.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enzima, pulmozyme, suplementos, vitaminas, ursacol., Positivo: Minha prima toma medicação desde bebe. Ela quando faltou enzima tinha diarreia, e perdeu peso rapidamente, então sem estes medicamentos nem sei se ela sobreviveria, Negativo: Ela esta piorando e o que ela usa hoje nao age sobre o defeito da célula</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que vai dar uma qualidade e independência na vida da minha filha e de todos os portadores de FC que se enquadram nas mutações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alphadornase e tobramicina que são os medicamentos disponíveis hj, porém as novos medicamentos têm uma eficácia e melhora muito mais evidente, segundo estudos e portadores que tomaram em outros países , Positivo: , Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado por ser tratar de um medicamento com alta tecnologia atuando no gene específico causador da fibrose cística, com isso causa maior qualidade e expectativa vida aos pacientes, que vivem com tantos medicamentos!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Pancreatina Azitromicina Tobramicina Acetilcisteina Dekas Bactrim Ciprofloxacina Corticoides Aerolin Alfadornase ", Positivo: Por se trata de uma doença crônica multissistêmica , a estabilidade existe, porém é considerado mediana perto do avanço da patologia, pois os medicamentos apenas retardam algo que sabemos que piora com o tempo, mas que não agem no foco do defeito genético! , Negativo: O resultado negativo inclui hepatopatias devido ao uso de muitos medicamentos, distúrbios endócrinos, dificuldade em ganhar estatura e peso e de acordo com o avanço da doença as medicações só aumentam!</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Considerando as dificuldades encontradas na vida dos fibrocisticos, o medicamento pode trazer algum auxilio na qualidade de vida. As adversidades para o paciente e toda a familia já são enormes, sem medicamentos que contribuam com essas rotinas dificilmente o paciente poderá levar uma vida plena."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, dekas, acetilcisteina, tobramicina, alfadornase, bactrim, pancreatina, cloridrato de ciprofloxacino, aerolin., Positivo: Melhora na respiração, melhora na digestão, mais disposição e animação para o dia., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho 35 anos e fui diagnosticada com Fibrose Cística (FC) somente aos 23 anos de idade, em 2009, e, de verdade – não sei como sobrevivi por tanto tempo sem diagnóstico. Desde pequena sempre tive muitos problemas de saúde: em média 4 pneumonias por ano, precisei tirar o lobo superior e o médio do pulmão direito com 19 anos por conta de bronquiectasias. Tenho aspergilose broncopulmonar alérgica, já tive bola fúngica (micetoma), e tenho quadros constantes de infecções respiratórias por bactérias (achromobacter, staphilococcus, pseudomonas, entre outras). Tenho VEF1 de aproximadamente 60%, sinto falta de ar diariamente e tosses frequentes. Tenho pancreatite crônica, recentemente descobrimos que o pâncreas está quase todo lipossustituído, tenho osteopenia, já tirei a vesícula, etc. Inúmeros internamentos, cirurgias, procedimentos, idas e vindas de hospitais, centros cirúrgicos, UTIs. Quadros intensos e graves de hemoptise, atelectasias, bronquiolite, alveolite, pneumotórax. Tudo o que fui privada nestes 35 anos por conta da minha condição de saúde é irreversível, mas o futuro que posso ter depende da recomendação favorável do tezacaftor/ivacaftor (Symdeko) no SUS, considerando que, tudo o que temos disponível no momento, não é suficiente para contribuir para a melhora significativa na minha qualidade de vida e no incremento de anos na minha sobrevivência e de outros milhares de brasileiros e que há evidências robustas sobre esta tecnologia. Até pouco tempo, a fibrose cística era uma doença da infância. Hoje, vemos adultos realizando sonhos, nos impressionamos com a curva de expectativa de vida dos estados unidos chegando aos 50 anos graças à utilização dos novos moduladores como o sydemko, enquanto aqui seguimos perdendo crianças para uma doença cujo tratamento capaz de mudar a vida ainda não está disponível no SUS. O primeiro modulador foi aprovado pelo FDA há dez anos. Uma década em que apenas apreciamos a evolução das pessoas com FC de outros países e aqui, nada. Minha contribuição neste relato é como paciente, como filha, como esposa e como mãe que, embora tenha tido uma gravidez de altíssimo risco, consegui à duras penas ultrapassar esta barreira e hoje quero ter o direito de ver minha filha crescer. Todas as pontuações científicas e técnicas fiz na contribuição técnica, como representante do Instituto Unidos pela Vida. Desde quando o Symdeko foi aprovado pela Anvisa, não há um dia sequer que eu não sonhe com a possibilidade de poder usufruir de uma significativa melhora na minha qualidade de vida com o uso desta droga que sou elegível e que recebeu parecer desfavorável. Porém, a frase “tão perto, tão longe”, é o que define esse período. Embora tenhamos medicações no recém atualizado PCDT, elas não desencadeiam respostas nem próximas ao que vemos na literatura e na prática acerca do tezacaftor/ivacaftor. Respirar sem dificuldade, não tossir todos os dias, ou “esquecer” da FC: é o que chamamos de milagre em nossa realidade e que, no momento, ainda faz parte apenas do meu sonho enquanto paciente e do sonho de outras pessoas com FC no Brasil. Hoje, eu sinto dificuldade para realizar as coisas mais básicas do dia a dia, como subir escadas, carregar peso, ou brincar e correr por muito tempo com a minha filha. Aliás, é difícil escrever esta frase, mas, sendo paciente com fibrose cística no Brasil, eu não sei mais por quanto tempo poderei brincar com a minha filha. A fibrose cística é uma doença grave, cruel, traiçoeira, mas que já tem efetivo tratamento. Todos os dias eu tenho crises de tosse, de falta de ar, sinto meu peito carregado, meus seios da face “entupidos”. Com frequência me deparo com uma nova complicação, perda de função pulmonar, bactérias, fungo colonizado há 12 anos. Todos os dias eu tenho dificuldades para respirar. Todos os dias eu desejo poder tomar Symdeko e não sentir mais nada disso. Até quando ficarei apenas desejando e perdendo amigos? Queremos e merecemos o Symdeko já!"</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tezacaftor/ivacaftor, Positivo e facilidades: Inúmeros relatos de pacientes em uso (brasil e fora) e pesquisas afirmando melhoras significativas na qualidade de vida, questões gástricas e pancreáticas, respiração, diminuição de exacerbações, de infecções, aumento de VEF1, aumento de expectativa de vida. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfadornase, enzimas, antibióticos, fisioterapia, corticoide, suplemento vitaminico, broncodilatadores., Positivo: Controle momentâneo de sintomas. , Negativo: Não atua na causa, somente nos sintomas. Não contribui para a estabilização da doença.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque essa medicação vai ajudar a não ter os sintomas da doença, vai tratar a causa e não os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, enzimas pancreáticas, vitaminas, antibióticos via oral, endovenosos e inalatórios, cirurgia p limpeza dos seios da face e insulina para controlar glicemia. , Positivo: Melhora, mas temporária. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Analisando a média de idade atual de 19,1 anos com que os pacientes de Fibrose Cística tem vindo a óbito no Brasil (dados de 2019 do REBRAFC) e a mediana de sobrevida de países com acesso a medicação de 59 anos (Registro da Fundação de Fibrose Cística Americana de 2020) notamos o impacto de ganho de anos de vida com o tratamento dos moduladores. Além do óbvio impacto na expectativa de vida, podemos levar isso em conta para o cálculo de RCEI (custo/QALYs) que fica muito mais atrativo para aprovação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tezacaftor+Ivacaftor, Positivo e facilidades: Um dos grandes benefícios das redes sociais é poder ter acesso ao estilo de vida, tratamentos e realidade de pacientes com Fibrose Cística fora do Brasil. É incrível poder ver quantos pacientes fazem uso do Tezacaftor+Ivacaftor e como isso transformou a vida desses pacientes. Diversos pacientes que começaram suas famílias, estão criando filhos, e com uma vida próxima da normalidade., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase Alfa, Enzimas pancreáticas, suplementação multivitamínico, suplemento alimentar, mucolíticos, antibióticos de uso oral, inalação salina, fisioterapia inalatória, cirurgia de desobstrução intestinal, antibiótico intravenoso por PICC., Positivo: O tratamento padrão disponível pelo SUS permite aos pacientes uma redução na queda de função pulmonar. Mas ainda não tem a capacidade de impedir a progressão dessa degeneração., Negativo: Longas e exaustivas horas de tratamento, exacerbações pulmonares, internações, fraqueza, cansaço, obstruções intestinais.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou marido de uma paciente com fibrose cística, minha esposa foi diagnosticada tardiamente após passar 23 anos sem diagnóstico. Neste tempo, devido ao diagnóstico tardio a mesma teve inúmeros problemas de saúde, além da retirada de dois lóbulos do pulmão direito. Após o diagnóstico de fibrose cística, sua qualidade de vida melhorou quando comparado ao período anterior, porém existem muitas sequelas relacionadas ao aparelho cardiorrespiratório que infelizmente são irreparáveis. Hoje minha esposa está com 35 anos, uma filha de 3 anos e toda uma vida, o uso da medicação que ela realiza hoje, não corrige o problema, e também, não melhora seu prognóstico, são horas de tratamento diários para evitar pneumonias de repetição e outros problemas de saúde. Conheço os relatos e pacientes que já fazem uso da medicação Symdeko e vejo a melhora na qualidade de vida e no prognóstico da doença. Meu desejo é que essa medicação possa ser incorporada no SUS para que minha esposa tenha um aumento na qualidade de vida, principalmente na parte pulmonar, onde hoje ela sofre de tosse e falta de ar constante e que ela possa ter uma vida próxima ao ""normal"" e ter a oportunidade de ver a nossa filha crescer."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pelo SUS a paciente faz uso de Azitromicina, pulmozyme, enzimas, suplemento vitamínico e broncodilatador., Positivo: Com o uso constante e correto da medicação disponível atualmente, além da fisioterapia diária, entre outros tratamentos, a paciente apenas tem o controle momentâneo dos sintomas, não evitando a complicação e evolução da doença., Negativo: Atualmente a paciente passa aproximadamente 2 horas realizando o tratamento, entre inalações, fisioterapia e atividade física. Nenhum tratamento feito pela paciente trata a causa da doença, apenas trata sintomas, o que muitas vezes já desencadeou efeitos adversos.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos para doenças como essa tem que ser oferecido pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação do medicamento no Sistema Único de Saúde, como paciente. É sabido, por meio de relatos com demais usuários da classe de fármacos moduladores nos países exteriores, a melhora significativa em >10% do VEF1, o significativo ganho de peso e massa, a atenuação dos sintomas correlacionados da patologia, exacerbações e internações, dentre outros. Por conseguinte, o aumento médio no parâmetro da espirometria pode significar a retirada de um expressivo número de pacientes em fila de transplante, provocando uma redução expressiva dos gastos dos cofres públicos com os custos operacionais de internações em leitos clínicos e/ou UTI. Ademais, é dever do Estado a garantia do direito à vida. É de ciência da União e responsáveis solidários (ou pelo menos deveria ser), que o ajuizamento de ações desse tipo são amplamente fomentados pelos pacientes e podem representar um gasto muito maior do que o argumentado no parecer da CONITEC. Ora, o Estado tem TOTAL competência e obrigação de, amigavelmente, discutir os preços e garantir com que os custos sejam readequados (ainda mais se tratando de fármaco importado). Por fim, um questionamento: e se fosse algum familiar de vocês, lutando pela vida com uma doença progressiva e sem cura; QUAL O PREÇO DE UMA VIDA? Por que a demora na incorporação de fármacos tão importantes, quando no mundo inteiro já se usa e se discute até mesmo a redução de custos operacionais (como no caso da Argentina)? Esperamos que a comunidade da CONITEC e seus responsáveis sejam coerentes e favoráveis à incorporação, em parecer final, dos amplos moduladores que estão surgindo no mercado para essa patologia ainda tão nova e tão cruel. O Symdeko é apenas o início dessa esperança que temos. A luta é por todos que já se foram, por nós e por quem ainda se tornará elegível!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pulmozyme (alfa dornase), Tobrazol/Zoteon (tobramicina), Creon., Positivo: Diminuição da exacerbação em curto prazo e significativo ganho de peso., Negativo: A longo prazo o tratamento, como é algo voltado aos sintomas, me parece não ser mais suficiente na medida em que a progressão da patologia se faz mais rápida do que o beneficiamento dos fármacos supracitados. A cultura microbiológica começa a sinalizar novas cepas de bactérias; a espirometria começa a acusar uma diminuição silenciosa - porém considerável - dos marcadores avaliativos da doença; o ganho de peso se torna mais difícil e sintomas que até então não estavam presentes podem começar a surgir - como a hipóxia.</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem tem familiar com Fibrose Cística pode entender a importância de um medicamento desses que vai agir na raiz da doença e não apenas nos sintomas. Meu sonho é ver meu filho crescer e se desenvolver como qualquer outra criança saudável é saber que ele poderá sonhar com uma faculdade, ter sua independência respiratória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o tratamento é importante para alguém, deve ser sempre adotado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como familiar de usuários eu já tive experiência : Tobramicina, Creon e Alfa dornasi., Positivo: A normalidade na qualidade de vida do meu filho., Negativo: "É a tensão e o grande medo da falta dos remédios. "</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu tenho um filho com Fibrose Cística que utiliza um dos moduladoras e a mudança na vida do meu filho foi maravilhosa. Ele é outra criança o que me dar esperança que ele possa crescer e se tornar um adulto Com qualidade de vida. O Symdeco irá possibilitar uma melhor qualidade de vida para os outros pacientes com FC que possuem mutações mais comuns. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivactof, Positivo: Diminui as internações, infecções por pseudomonas, ganho de peso e crescimento, não tem crise de pancreatite. Melhor qualidade de vida. , Negativo: "Ele tem apenas congestão nasal. Sendo necessário intensificar apenas a lavagem Nasal. "</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vai agir na base da doença, evitando muitas mortes pela fibrose cística, dando mais qualidade de vida, todos tem direito a uma vida com o mínimo de qualidade e é isso que esse remédio oferece aos portadores de fibrose cística evitando de ir para fila de transplante de pulmão. Quanto vale uma vida? Vida não tem preço, todos merecem viver... Mais qualidade de vida para pessoas com fibrose cística.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Creon, dornase alpha, colestin metato, tobramicina, Positivo: Esses medicamentos agem apenas nos sintomas, exarcebações, não agem na base da doença, sendo assim a sempre ocorrência de piora, já com esse novo medicamento irá dar muito mais qualidade de vida para nossos filhos, parentes, etc., Negativo: Nenhum resultado negativo</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "sou Luciana laranja , sou portadora da fibrose cistica, sempre tive limitações com a respiração, cansaço, sem energia e muita secreção alem de infecções e pneumonias de repetição. Mesmo fazendo uso de tobramicina, alfadornase, solução salinica hipertonica, fisioterapia diárias e outros antibióticos orais e injetáveis, os sintomas não desapareciam. Em decorrência da doença tenho bronquiectasias difusas nos dois pulmões e meu pancreas funciona apenas 20%, além disso meu intestino é desregulado e eu não conseguia dormir na horizontal pois me acordada sufocada e tossia muito , vomitava a comida ou só secreção .Todos os dias meus pulmões enchiam de secreção e eu tinha diarréia . Parecia que os alimentos que eu consumia não supriam . Eu sentia sempre fome e fraqueza. Deixei de trabalhar e estudar. Nunca consegui engravidar. Tenho as mutações elegíveis para o symdeko e por isso através de indicação médica recebi a receita de uso continuo do Symdeko (através de um processo judicial estou conseguindo fazer uso dele há pouco mais de 9 meses) as mudanças foram transformadoras em minha vida. Com 1 mês de uso eu me senti viva! A cada dia de uso eu sentia meus órgãos funcionarem melhor e era visível a minha mudança. Passei a praticar atividades físicas e a dormir melhor , depois evolui e consegui dormir totalmente deitada e foi aí que descobri que estava fazendo o ciclo completo da respiração. Eu descobri o que é respirar!!! E é a melhor coisa dessa vida. Senti que os alimentos passaram a suprir minha fome e até ganhei peso. Senti mais forte e disposta e minhas idas ao banheiro foram reduzidas . As fezes já não eram mais escuras. Hoje estou vivendo como uma pessoa normal que tem sonhos e expectativas de realizar todos eles. Porém recebo o symdeko por meio de uma ação na justiça por liminar e muitas vezes atrasa e isso atrapalha toda minha evolução causando ansiedade e os sintomas retomam. O que de fato configura que a medicação traz uma mudança de vida e se faz necessária continuamente, pois além de melhorar todo o organismo ele vai na causa da doença e corrige , a doença para de evoluir e tudo volta a funcionar . Meu desejo é que todos os portadores elegíveis para este modulador tenham acesso, pois temos o direito à vida e respirar é um ato de liberdade , de vida. A Fibrose Cistica não pára. NOS AJUDEM A RESPIRAR!!!! O symdeko é a nossa salvação. Com muito amor , Luciana Laranja."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Symdeko , Positivo e facilidades: "Melhora absurda na qualidade de vida! Respiração completa, muito pouca secreção pulmonar, melhora significativa na função pulmonar, nutrição do corpo, força e energia , melhora na digestão dos alimentos. Redução no uso de outras medicações e tratamentos.", Negativo e dificuldades: Não houve efeitos negativos. O medicamento não trouxe reação negativa.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tobramicina, alfadornase, salina hipertônica, suplementos alimentares , azitromicina, e outro antibióticos orais e injetáveis, pancreatina, Positivo: Houve uma ajuda , mas melhorava no dia em que usava porém e no dia seguinte voltavam os sintomas todos. E a colonização de bactérias não reduziram. Apenas com o uso do symdeko pude sentir meu pulmão limpo e fazer a respiração completa, além do intestino regulado ajudando na melhor nutrição. , Negativo: Não tive resultado negativos, apenas não resolvem o problema, pois a doença continua avançando com o uso deles</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação irá trazer qualidade de vida aos pacientes. A sobrevida irá melhorar uma vez que as pessoas com Fibrose cística aqui vão a óbito precocemente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Symdeko, Positivo e facilidades: A vida da paciente mudou completamente. Trata a raiz do problema e não somente sintomas. Paciente desempenha atividades que não conseguia. Aumentou seu fôlego, diminuiu cansaço expectora menos secreção, ganhou qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Não ter disponível no SUS para todas as pessoas elegíveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orkambi e kalydeco, Positivo: Aumento da expectativa de vida, diminuição considerável dos sintomas habituais da doença como tosse, cansaço excesso de secreção e melhora na qualidade de vida. , Negativo: Não há</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alfadonase,enzimas,sabutamol e suplementos esse medicamento são muito importantes na da vida da minha filha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dornase,creon,azitromicina , Positivo: Todos os medicamentos melhorando os sintomas da doença mais não agem na base dela, Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque esse medicamento atua no defeito do gene , estacionado a doença pois é progressiva, diminuindo internação trazendo qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pulmozyme, tobramicona , Positivo: Ajuda melhorar os sintomas , Negativo: Muitas tempo inalado</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a saúde dos pacientes e aumentar sua expectativa de vida. Isso ajudará muito nos portadores da doença;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos, enzimas pancreáticas, alfa dornase, solução salina, broncodilatadores, espirometria bimestral, exame de escarro, exame de sangue anual e várias internações hospitalares., Positivo: Único tratamento que temos hoje em dia, mas não evita as infecções e internações devido a produção excessivas de secreções., Negativo:</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "crianças no inicio da vida não devem morrer, esta medicação é a única forma disto parar de acontecer. Precisamos salvar nossas crianças, elas merecem viver. Perdi duas filhas com Fibrose Cística, hoje tenho um menino com 11 anos com esta mesma doença, quero que ele viva,não quero enterrar outro filho, por favor, não permitam que isto volte a acontecer. Liberem a medicação, permitam que o sus nos dê este remédio."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: creon,Pulmozayme, Colistimetado,hipertonica,Aerolin, busonid e vitaminas., Positivo: São medicamentos que não melhoram a doença, simplesmente não curam , não evitam que a doença piore, que ela deixe de ser progressiva e fatal, os novos moduladores , estes sim fazem com que a doença pare de progredir até levar a morte, Negativo: efeitos colaterais, dor no estômago, palpitações, sonolência, muita internações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito esperado por pacientes e familiares para uma melhora de quase 100% para a vida dos pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzimas pancreaticas Alfa dornase Tobramisina Colistimato de sódio Obstrução intestinal Prolapso retal Peneumonias Infecções ", Positivo: "Melhora na evacuação Melhora nas produção da secreção ", Negativo: "Mal cheiro nas fezes (pum) MT tempo varias repetições das nebulizações de antibióticos "</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou mãe de um menino de 4 anos com fibrose cística. Igor nasceu com uma manifestação grave da doença chamada íleo meconial e precisou de cirurgia para desobstrução do intestino aos seis dias de vida. Ficou 43 dias internado em uma UTI neonatal. Emagreceu e eu sentia que iria perder meu filho para a doença. Por um milagre, Igor se recuperou e finalmente ganhou alta. Já precisou internar três vezes por conta de bactérias pulmonares. Três vezes para uma criança de quatro anos! Uma dura realidade que nenhuma outra criança saudável com esta idade experimentou. Cada vez que ele pega um resfriado, logo vira algo sério e precisa de antibiótico. Perde tanta gordura pelas fezes e chega a evacuar até cinco ou seis vezes por dia. Imagine o sufoco que é para ganhar peso. Ele não sabe que tem fibrose cística porque eu acho cruel demais dizer a uma criança que ela está fadada a morrer com vinte e poucos anos. E me dói cada vez que ele conta o que quer ser quando crescer, porque meu coração de mãe deseja profundamente que isso aconteça. O futuro do Igor e de centenas de brasileiros depende de moduladores como o Symdeko, que é uma droga que age na causa da doença, diferente do tratamento paliativo a que temos acesso pelo SUS. O Symdeko é a chance de ver meu filho crescer. De poder ser livre na escola, na rua, de conviver com outras pessoas sem medo de pegar bactérias e adoecer. É a chance de vê-lo parar de ingerir tanta medicação - Igor toma 19 cápsulas de Pancreatina por dia, mais uma cápsula de polivitamínico, além das duas sessões de inalação cheias de medicação! Que criança aos quatro anos de idade faz uso de tanto medicamento? Nem um adulto chega a esse extremo e é duro demais ter que naturalizar algo que não é natural, não está certo! A esperança para que meu filho e outros brasileiros possam ter uma vida digna e não serem mais abandonados pelo sistema de saúde está no Symdeko. E não importa o valor da medicação, toda pessoa tem direito a vida e vida alguma pode ser precificada. Quando vocês dizem que não há evidências científicas é um descaso que fazem, porque a medicação transforma vidas mundo afora. Que evidências maiores vocês querem? Não basta uma pessoa conseguir respirar, caminhar sem um tubo de oxigênio, subir escadas, trabalhar, estudar e voltar a sonhar?! Não basta tudo isso!? E antes de darem o parecer final e se apegarem apenas ao preço, se coloquem no lugar desses pacientes e dessas famílias que precisam do Symdeko para continuar sonhando e vivendo em paz. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, TCM, solução salina, broncodilatadores, antibióticos orais e venosos, íleostomia, polivitamínicos, swab de orofaringe., Positivo: Percebo que os medicamentos conseguem aliviar sintomas inconvenientes da doença, melhoram um pouco a qualidade de vida, mas ainda estão bem longe de promover uma vida tranquila e saudável., Negativo: Além de cansaço emocional, alergias, cansaço físico, problemas gastrointestinais, afastamento social, internações de longa duração, tosse, secreção.</p>
04/04/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário sensibilidade à procura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Fibrose Cística é uma doença gravíssima a qual convivo diariamente há 13 anos, tendo familiar acometido. Desde que conheci essa doença acompanho a saga de centenas de famílias e pacientes, vendo a vida escoar pelos dedos, diante de uma doença progressiva, que consome o paciente a cada dia, não dando trégua nas internações recorrentes, no uso insano de vários medicamentos que tratam os sintomas, e que com o passar dos anos deixam de fazer o efeito esperado, principalmente no trato respiratório, onde os pulmões sucumbem a cada dia, em decorrência de inflamações, infecções bacterianas e fúngicas, pneumonias de repetição, até levar o paciente a uma fila de transplante pulmonar ou óbito. Além do sistema respiratório, a Fibrose Cística acomete de forma grave na grande maioria dos pacientes o sistema digestivo, desencadeando dezenas de problemas de saúde. Ter a possibilidade de tratar a doença de forma pontual na base do problema, trás outra perspectiva de vida para centenas de pessoas, é dar a chance desses pacientes de viver, é tira-los do corredor da morte, é fazer com que o relógio da vida deles se equiparem ao das pessoas que não tem Fibrose Cística. Infelizmente com o cenário atual, entre diagnostico e tratamento, a expectativa média de vida no Brasil, para esse grupo de pessoas é de 19 anos de idade, sim, é muito triste e avassalador, quantos jovens vemos partir antes de realizarem seus sonhos, quantas vidas de sofrimento, quantos leitos ocupados, quantas pessoas na fila de um Transplante Pulmonar....Tudo isso e muito mais pode ser mudado quando tiverem acesso a um medicamento como esse. A inserção desse medicamento no SUS trará a possibilidade de tratar a Fibrose Cística na sua essência, um medicamento que vai agir de forma eficaz fazendo com que a proteína CFTR cumpra a função, no organismo daqueles pacientes que são elegíveis ao medicamento em conformidade com a indicação. é um medicamento inovador que vem tratar a causa da doença e não somente os sintomas de forma paliativa, é algo que a comunidade de pacientes, familiares e profissionais de saúde anseiam há anos. Tratar a Fibrose Cística de forma paliativa não custa poucas cifras, e custa muitas vidas. O medicamento Syndeko deve ser inserido no SUS. Todos aqueles que tiverem indicação desse medicamento, devem ter seu direito assegurado, ter tratamento digno e direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzimas Pancreáticas; Pulmozyme; Tobramicina Inalatória; Colistimetato Sódico; Complexo Vitaminicos;", Positivo: "Ajuda na digestão dos alimentos e absorção de nutrientes; Controle de infecções pulmonares causadas por Pseudomonas, Marsa, Estafilococos e outros; ", Negativo: "A não absorção absoluta de nutrientes devido a má digestão dos alimentos, uma vez que o medicamento infelizmente não consegue suprir toda necessidade humana, cumprindo o papel do pâncreas, no caso das enzimas. Deficit frequente de vitaminas no organismo, desnutrição. Os antibióticos por serem usados de forma constante no trato das infecções pulmonares, a médio prazo deixam de fazer efeito, os patógenos ganham resistência, o que acarreta internações frequentes para manejos venosos, e comprometimento dos pulmões de forma acentuada e progressiva. "</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero ter vida longa com saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Insulinas Creon Alfadornase Tobramicina antibióticos Adil Emanaw Awamys Omeprazol , Positivo: Me mantém vivo., Negativo: As vezes passo mal com dosagens da insulina e é muito triste abrir meu armário é só ver remédios montanhas deles</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sempre sonhei em ser mãe e realizei meu sonho através dos nascimentos dos meus filhos gêmeos, João Paulo e Maria Teresa, que atualmente estão com 14 anos de idade e de muitas lutas travadas pela saúde e manutenção da vida deles. Na infância, embora eles já tivessem uma rotina de medicamentos, nebulizações, fisioterapia, consultas e exames, diferente das outras crianças, eu não sentia a progressão da doença, mas no final da infância e início da adolescência a condição de saúde começou a complicar, as infecções ficaram mais frequentes, começaram os internamentos, apareceu o diabetes relacionado à Fibrose Cística. Ano após ano, vejo a função pulmonar deles caindo, no menino a queda é mais grave. Percebo que a qualidade de vida deles e de toda a família vai caindo e o medo que a doença continue progredindo apavora bastante. Desde quando descobri a Fibrose Cística nos meus filhos que eu estudo a doença, vou aos congressos, acompanho o desenvolvimento das pesquisas. Vibramos muito com a chegada dos moduladores, os únicos medicamentos capazes de corrigir o defeito intracelular que causa a cascata progressiva de sintomas que levam à morte tão precoce. Acompanho também os inúmeros relatos de quem toma os moduladores, como vimos o relato de Luciana Laranjeira que teve sua vida transformada com o uso do ivacaftor/tezacaftor. Os benefícios do Symdeko podem ser vistos nas pesquisas científicas e nos relatos de caso, isso não deveria ser ponto de discussão, a questão principal colocada em destaque na reunião da Conitec é se o custo efetividade compensa. Como mãe de 2 pacientes que podem ter suas vidas salvas pelos medicamentos em questão não saberia quantificar quanto custa a vida deles, nem a de ninguém. Mas, sei dizer que os municípios, estado e união já gastam bastante com os pacientes de fibrose cística, com medicamentos para tentar controlar os sintomas, com a progressão da doença os gastos aumentam muito, com mais medicamentos, internamentos frequentes e prolongados, diárias de UTI, profissionais especializados cada vez buscados com mais frequência, até transplantes caríssimos que não garantem a vida, por serem procedimentos de altíssimo risco, sendo feito num organismo debilitado por uma doença multissistêmica. A garantia de acesso a um medicamento que corrige o defeito básico e interrompe uma cascata de falhas em vários órgãos faz com que muitos medicamentos deixem de ser usados, doses são reduzidas, procedimentos cirúrgicos que não são feitos, leitos caríssimos de internação poupados. Além da melhora na qualidade de vida do paciente e seus familiares que passam a serem mais produtivos, desonerando também os sistemas previdenciários. Os pacientes com FC elegíveis para o ivacaftor/tezacaftor precisam ter o mesmo direito à vida garantido aos pacientes com a mesma patologia, porém com mutações diferentes que são elegíveis ao ivacaftor. Todos possuem a mesma doença, mas algumas pessoas tem o defeito celular mais complexo precisando de mais de uma droga para obterem resultados positivos. Os valores dos medicamentos são equivalentes, nada justifica dar acesso a alguns pacientes e outros não. Não podemos mais deixar ninguém para trás. CHEGA DE TANTAS MORTES EVITÁVEIS PARA OS BRASILEIROS COM FIBROSE CÍSTICA! É INADIMISSÍVEL CONTINUAR CONDENANDO À MORTE PESSOAS QUE TÊM DOENÇAS REMEDIÁVEIS. Se morre muito cedo por fibrose cística no Brasil, isso não acontece mais em muitos países, a expectativa média de vida no Brasil para quem tem FC é de 19,4 anos, em vários países a média é 47, 50, 53 anos. Nós brasileiros com FC pedimos: Parem de nos matar! Nós merecemos tratamento digno. Eu, como mãe de 2 filhos que podem ter suas vidas salvas, assim como os outros brasileiros elegíveis para o tratamento com o ivacaftor/tezacaftor, clamamos pelo direito a única classe de medicamentos que existe para corrigir o defeito causado pela fibrose cística, os moduladores da CFTR. Nós clamamos pelo direito à vida. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sua tem o dever de prover esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado ao sus por se tratar de um medicamento de alto custo e por isso muitos pacientes não teriam acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: "Enzima pancreatica Colistimato de sódio Tobramisina Alfa dornase ", Positivo: "Melhora no ganho de peso Melhora nas infeções bacterianas ", Negativo: "Fezes com muito mal cheiro Com o tempo mas dificuldades para descolonizar as bactérias com os mesmos medicamentos "</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadornase, creon,aerolin, Positivo: Todos esses medicamentos melhoram os sintomas da doença mas não agem na base dela , Negativo: O único negativo é não agir na base da doença</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporado facilitaria o acesso àqueles que necessitam usar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Peço para os membros da Conitec se colocarem na pele de pacientes/ portadores da doença e, assim pergunto: Quanto vale uma vida? É vago considerar uma medicação, da qual estudos em diversos países trazem ótimos resultados, justificando o valor comercial da medicação. Pergunto, quantas internações um paciente de fibrose cística pode ter? Inúmeras. Qual o custo de uma internação média de 15 dias? Quantos remédios um paciente/ portador faz uso? Remédios de alto custo? Fazer uma somatória de todas estas particularidades, com certeza dará um valor maior do que o custo desse medicamento, o qual, conforme estudos, trás grandes benefícios ao paciente, o qual não precisará ter tantas internações e o uso dos remédios. Peço também aos membros da Conitec, ainda na pele de pacientes/ portadores da doença, analisem de forma mais humana os resultados dos estudos. Dizer que a melhora de 10% da capacidade pulmonar dos pacientes/ portadores é pequena, é mais uma vez vago. O que é 10% de melhora para quem tem apenas 30%? É um ganho muito grande. Por favor, não olhem apenas a questão numérica, mas sim os benefícios trazidos por essa melhora."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, TCM, polivitaminicos, solução salina, bronco dilatadores, antibióticos orais e venosos, ileostomia, internações., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pancreatina, TCM, polivitaminicos, solução salina, bronco dilatadores, antibióticos orais e venosos, ileostomia, internações., Positivo: "Há progresso, mas infelizmente paliativos. Retenção da absorção de nutrientes para manutenção de peso; facilitação para limpeza dos mucos; combate a bactérias. ", Negativo: Todos os tratamentos são paliativos, que visam a não ter piora significativa. O tratamento consome significativo tempo, o que faz com que os pacientes/ portadores perdem interesse. As internações são caras, ou quando subsidiadas pelo Estado ou União, as estruturas são precárias. O uso dos antibióticos, faz com que as bactérias ganham resistência, assim tornando os pacientes/ portadores mais suscetíveis.</p>
04/04/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implantado no SUS pela importância do resultado do remédio na doença. Na esperança de melhora nos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante dos achados do sequenciamento exômico do gene CFTR de 98 pacientes de FC de Pernambuco, identificamos 35 pacientes que podem se beneficiar com o Tezacaftor-ivacaftor consulta pública 05/2022 CONITEC. Isso significa que 36% dos pacientes poderão usufruir dessa nova terapia uma vez que esteja regulamentada e disponível no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>