

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfa-*glucosidase* para tratamento da doença de Pompe de início tardio - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso de medicação de alto custo. E tenho na família quem tbm necessita e principalmente a doença de pompe que não tem no sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo e facilidades: Melhora na saúde de um todo , Negativo e dificuldades: Aprovação devido ao custo via sua ou convênio</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou paciente de Pompe e percebo os benefícios do uso da enzima alfa-glicosidase não só em mim, mas nos demais colegas que também tem Pompe. São as nossas ""gotas de vida"", precisamos da medicação para viver, para respirar e nossos órgãos funcionarem bem."</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozime, alfa-glicosidase ácida , Positivo e facilidades: Diminuição da fadiga e falta de ar, mais disposição para os afazeres diários., Negativo e dificuldades: A única dificuldade anualmente é conseguir a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapias, terapia psicológica e acompanhamento com nutricionista., Positivo: Contribuem para manter uma boa qualidade de vida., Negativo: São tratamentos caros e muito difíceis de conseguir pelo SUS.</p>
09/07/2022	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>
09/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação vai ajudar muitas pessoas a terem uma vida melhor. Vão ter uma vida independente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Vejo que a minha amiga melhorou muito quando começou a tomar o remédio. Antes ficava muito cansada e estava com dificuldade em fazer movimentos do dia a dia como subir escada, levantar da cadeira., Negativo e dificuldades: Até agora só vi coisa positiva</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes com Doença de Pompe de início tardio precisamos do medicamento uso contínuo, assim salvando nossas vidas e tendo qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2022	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>
09/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os cidadãos devem ter acesso a medicação de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
10/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: Tive uma melhora significativa na parte respiratória e na mobilidade , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Opioides para suportar a dor, Positivo: , Negativo:</p>
10/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada no SUS a medicação alfa-glicosidade para diminuir o sofrimento das pessoas que tem a Doença de Pompe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com a minha filha, que é portadora da Doença de Pompe, recebendo a alfa-glicosidase é fazendo fisioterapia, acompanhamento nutricional e terapia psicológica., Positivo e facilidades: Vejo uma melhora significativa na disposição e energia da minha filha para os afazeres diários e trabalho. Diminuição da fadiga é melhores resultados com a fisioterapia., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é conseguir a medicação, e os tratamentos necessários de fisioterapia, terapia psicológica e acompanhamento nutricional são caros e difíceis de conseguir pelo SUS.</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2022	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>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário ao tratamento, sem condições de aquisição por parte dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que todos os pacientes portadores da doença de pompe devam ser beneficiados com o acesso a enzima para melhoria de qualidade de vida e mesmo para possibilitar que tenham uma vida mais próxima do normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olá sou Marcelo saldanha Rocha,sou portador de doença de pompe,só nós pacientes sabemos da dificuldade que encontramos em nossos caminho para conseguir nosso medicamento que é de alto custo,acredito eu que com a incorporação deste medicamento no sus facilitará nosso tratamento, sem ter trastorno</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme alfa-glicosidase, Positivo e facilidades: Tive muitos resultados positivos em meu quadro clinico , inclusive no quadro respiratorios e locomotor, Negativo e dificuldades: A dificuldades de conseguir mais dose para proseguir com o tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único remédio que consegue dar uma qualidade de vida aos pacientes de POMPE, consegue fazer com que o acúmulo de açúcar nos músculos diminua bloqueando o avanço das sequelas musculares e consequentemente diminuindo as dores musculares</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, minha esposa teve o diagnóstico de POMPE tardio, levamos oito anos pesquisando, ela chegou ao ponto de as vezes nem levantar um copo d'água. , Quando começaram as infusões sua vida deu uma melhorada considerável , Positivo e facilidades: Melhor resposta da força muscular, tanto para respirar, comer (ela reclamava que a carne era dura) ,para poder fazer suas atividades (normais) como se locomover dormir melhor poder pegar um objeto no chão (antes era impossível) conversar sem se cansar muito , Negativo e dificuldades: A dificuldade é o acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Durante os oito anos correndo atrás do diagnóstico, foram tentadas várias opções, desde vitaminas analgésicos anti-inflamatórios, fisioterapias, quando não se tem um diagnóstico correto você aceita de tudo pra acabar com o sofrimento , Positivo: Nenhuma, os inibidores de dor só de curtíssimo tempo os outros só foram ilusão , Negativo: Só serviram de ilusão temporária</p>
11/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação importante para os pacientes de pompe, por ser uma doença debilitante e progressiva. Seu tratamento melhora a qualidade de vida dos pacientes e proporciona manter sua vida ativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou prima de um usuário do medicamento, que precisa muito fazer uso para melhorar sua qualidade de vida. O remédio faz muito bem a ele, e a falta do mesmo causa piora em seu estado de saúde, o que torna este medicamento imprescindível para seu dia-a-dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho um familiar que faz o uso desse medicamento, e é eficaz para o o tratamento de sua doença, sem contar que é uma luta conseguir o medicamento pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos mostram que a enzima auxilia em caminhada e respiração. Justificativa que não é eficaz é baseada em poucos estudos com amostras heterogêneas. Relatos de casos devem ser considerados. Como é o único tratamento disponível, qualquer porcentagem de melhora é melhora para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é a única medicação disponível para pompe tardio, estudo indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é imprescindível para as pessoas que possuem POMPE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é a única medicação disponível para pompe tardio, estudo indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao 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: , Positivo: , Negativo:</p>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação disponível para pompe tardio. Estudos indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é a única medicação disponível para pompe tardio, estudos indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	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>
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primordial para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam do medicamento pra ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser incorporado pelo simples fato de essa medicação está disponível pro tratamento mais não só para crianças mais para adultos também todos tem direito a medicação e a uma qualidade de vida melhor sendo assim todos devemos de receber a medicação como qualquer outra independente dos custos .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-glicosidade..., Positivo e facilidades: Melhorei muito pra caminhar ,subir escadas, levantar de assentos baixos,pentear os cabelos,fazer exercícios de fisioterapia, respiração dos pulmões,falta de ar,dores na lombar,dores de cabeça incessantes ,dores nas panturrilhas da perna,dores nos braços e cotovelos e fadiga muscular..., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo só positivo com o uso da alfa-glicosidade...</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é a única medicação disponível para pompe tardio, estudo indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação disponível para pompe tardio, estudo indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação disponível para pompe tardio, estudos indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	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: Myozyme , Positivo e facilidades: Meu filho teve avanço significativo nos primeiros, 6 meses de uso, Negativo e dificuldades: Acesso ao tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	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 - Não</p>
12/07/2022	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
12/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que fosse invorporado ao sus porque eu dependo dese medicamento é de fundamental importância para mim</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozyme , Positivo e facilidades: Melhoría e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: A falta do medicamento foi uma das dificuldades</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Qualidade de vida , Negativo:</p>
12/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação disponível para pompe tardio, estudo indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É a única medicação disponível para pompe tardio, estudo indicam bons resultados em pacientes tratados, por isso deve ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a medicação trás uma evolução na saúde do paciente a medicação deve ser incorporada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, , Positivo e facilidades: Aumento de disposição, diminuição nas dores musculares e fortalecimento dos músculos, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão da medição é fundamental pois o uso para o meu primo é muito importante,sua falta faz ele sofrer muito com atividades simpes do dia a dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental o acesso das pessoas a regerida medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	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>
12/07/2022	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
12/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas sofrem e não tem condições de comprar os medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor que muitos portadores do POMPE deixam de andar de respirar deixam de ter qualidade de vida por falta da medicação que é a única que consegue ter resultados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, que após conseguir o acesso a medicação tive uma grande melhora em conseguir andar, subir escada, levantar da cadeira, parar de engasgar e respirar melhor , Positivo e facilidades: Como já respondi na pergunta anterior, hoje consigo ter uma vida com qualidade , Negativo e dificuldades: Negativo é dele no rol da Anvisa o que o tornaria mais barato</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Até chegar ao diagnóstico da doença de POMPE, 8 anos, passei por vários profissionais que rejeitaram diversas terapias que não apresentaram nenhum resultado, vim melhorar com a aplicação do myozyme , Positivo: Nenhum, só melhorei após a infusão do myozyme , Negativo: Nenhum, não sinto efeitos colaterais sobre a infusão do myozyme</p>
12/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente preciso dessa medicação para sobreviver. E se o SUS não me disponibilizar não terei condições de viver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozime, Positivo e facilidades: Com o uso do medicamento eu me sinto mais disposto para poder fazer as atividades do cotidiano, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O bipap, Positivo: Me deu muita ajuda na parte respiratória e me dá outra qualidade de vida, Negativo: Nenhuma</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação fornece uma vida digna, estável e qualitativa ao paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhor condição física e psíquica e capacidade de fazer tarefas do dia a dia, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário, pois as pessoas não tem condições de arcar com o valor do medicamento e ficam na luta judicial para terem qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: A medicação traz uma melhoria na qualidade de vida. Ou seja, a pessoa tem condições de caminhar, respirar sem muitas dificuldades, de fazer coisas simples do dia.... De viver., Negativo e dificuldades: A dificuldade do paciente em obter a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria de grande importância pra quem sofre com a falta de medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Mais mobilidade, uma melhora na respiração e coordenação , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos sim de um tratamento acessível e sem interrupções..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozaimy , Positivo e facilidades: Melhorou muito minha qualidade de vida após começar o tratamento., Negativo e dificuldades: Não tenho experiências ruins</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque sou esposa do paciente sei das suas dificuldade e limitações que vem acontecendo sem o uso da medicação que está em falta por negativa do estado e agora a não aprovação da conitec também o que vai ocasionar uma piora ainda mais grave no paciente levando certamente a óbito....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a incorporação da alfa-glicosidade para uma qualidade de vida melhor dos pacientes que sem a medicação vivem com muitas limitações físicas ocasionando a progressão da doença e cada vez mais a qualidade de vida diminui muito gerando muita tristeza familiar ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho que necessita dessa medicação, que se torna imprescindível para a sua qualidade de vida , e devido alto custo se torna inviável. , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho sofre muito com essa doença, esse remédio melhora muito sua qualidade de vida, sem a medicação só vai piorando a doença, e não temos como comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	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>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	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>
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com uso da medicação melhora a condição de vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Com a medição melhora o funcionamento dos pacientes e a sua disposição é maior , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faltou no relatório técnico da Conitec esclarecer do por quê na Austrália o mesmo medicamento alfa-<i>glucosidase salva vidas</i> e no Brasil do SUS não salva. O medicamento é oferecido aos pacientes na Austrália como parte do Life Saving Drugs Program. No Brasil é rejeitado pela Conitec. ¿¿¿¿</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: <i>alfa-<i>glucosidase</i></i> é um deles. , Positivo e facilidades: Melhoria das condições respiratórias nítidas, redução significativa de necessidades de ventilação mecânica. E ainda melhorias na deambulação. A Conitec precisa acompanhar apenas um paciente para não ter dúvidas na sua incorporação. E rezar para que nenhum familiar de vocês sofra da Doença de Pompe., Negativo e dificuldades: A judicialização do único recurso do paciente, elevando ainda mais o custo Brasil.</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2022	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>
12/07/2022	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>
13/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As evidências científicas sobre a eficácia, efetividade e a segurança do medicamento já foram atestadas pela ANVISA em 2007 e NÃO FORAM acatadas , nem registradas pela Conitec (Lei 8080/90) aVoto obrigatório e parecer do especialista do CFM não identificado na reunião nem no relat. técnico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	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>
07/07/2022	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>
08/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação já utilizada em outros países com melhora significativa da qualidade de vida, e aumento do tempo médio de vida dos pacientes que a usam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: <i>Miozyme</i>, Positivo e facilidades: Melhores da qualidade de vida, melhora na respiração, no sono, na deambulação, melhora de forma global das funções do paciente, Negativo e dificuldades: Dificuldade na aquisição da medicação e necessidade de judicialização</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Pompe tardia se beneficiam da medicação, a judicialização atrasa o tratamento e ocorrem pausas no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozime, Positivo e facilidades: Melhora em padrão respiratório e força muscular, Negativo e dificuldades: Ndn</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	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>
13/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma paciente que acompanho devido diagnóstica diferencial com as demais miopatias, que apresentou melhora clínica evidente após início da medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myosime , Positivo e facilidades: Melhora clínica da paciente, Negativo e dificuldades: Dificuldade para aquisição do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-α-glicosidase, Positivo e facilidades: Qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-α-glicosidase, Positivo: , Negativo:</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente caro que caso não seja incorporado ao SUS, estará condenando a morte muitos brasileiros que precisam do medicamento e não tem condições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento órfão, único existente para tratamento da doença, suspendendo seus efeitos tão logo iniciado. Meu pai é paciente portador de pompe, e posso afirmar, sem medo de errar, que se não tivesse iniciado o tratamento em 2012, ele já teria morrido ou estaria acamado para o resto da vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-α-glicosidase - myozyme, Positivo e facilidades: Meu pai se recuperou prontamente: respiração melhorou, o andar também, recuperação de força, sem uso do bipap como antes era, aguentando muito mais tempo fora do aparelho, menor incidência de quedas, melhora motora. Melhora respiratória., Negativo e dificuldades: Nenhum. A continuidade do tratamento é essencial para que ele mantenha sua saúde, dignidade e liberdade de fazer suas coisas, de participar ativamente da vida, sob pena de perda dos efeitos positivos alcançados com o tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia motora e respiratoria, fonoaudiologa. Todos Essenciais para os pacientes de pompe, Positivo: São essenciais em conjunto com o medicamento, mas não prestam pra nada se estiverem sozinhos, sem o medicamento., Negativo: Nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas necessitam desse remédio e o SUS deve cobrir .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	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>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação irá beneficiar o público que tem o início tardio e precisam de acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portador da doença é meu genro, quando faz uso, tem uma vida muito melhor, na falta tem necessidade para ajuda em pequenas coisas diárias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq o remédio é essencial para o tratamento da doença</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>
08/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de auto custo o paciente precisar fazer um tratamento constante sem interrupção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2022	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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2022	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>
08/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é exencial para a vida de algumas pessoas , então porque dificultar tanto a vida delas se elas já tem tanto o que se preocupar com tudo que envolve uma patologia tão séria. Não sou boa com as palavras mas , a vida tem um preço?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myosime . , Positivo e facilidades: Antes da medicação eu tinha dificuldade de levantar de vaso sanitário. Vestir uma roupa em pé era impossível. Subir escadas com muita dificuldade. Se eu caisse nao conseguia levantar do chao sozinha .Depois do medimento já consigo me levantar do chão caso eu caia e outras coisas mais ..., Negativo e dificuldades: No momento o ponto negativo seria ter que ser furada a cada 15 dias , isso não é muito bom ter que ir ao hospital a cada 15 dias .</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem como prerrogativa a garantia à saúde, logo deve preservar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho com a doença de Pompe, é claro e notório a melhora dele, quando faz uso da infusão. Peco encarecidamente a inclusão dessa mesma, pra que os portadores da doença de Pmpe, Como meu sobrinho, tenham na medida do possível uma qualidade melhor de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho que é acometido pela doença de Pompe, Positivo e facilidades: A melhora e muito grande com o uso da infusão , Negativo e dificuldades: Resultado negativo, so mesmo pela falta da medicação</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2022	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>
16/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental ao controle evolutivo da doença e modificação do prognóstico e funcionalidade dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MYOZYME, Positivo e facilidades: manutenção do trofismo muscular do paciente e melhora do prognóstico., Negativo e dificuldades: Custo e dificuldade na obtenção do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho parentes com doença de pompe de início tardio e, através deles sei que a medicação tem eficácia, porque garante uma melhora na qualidade de vida dos pacientes. Além disso, é a única medicação disponível para controlar a progressão da doença, não lhes podendo ser negada essa possibilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pai de pacientes, vejo que os exames clínicos e a qualidade de vida dos meus filhos melhoraram após o início do tratamento com a medicação em questão.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-aglicosidase para tratamento da Doença de Pompe, Positivo e facilidades: Conforme os exames clínicos dos meus filhos, a Alfa-aglicosidase paralisou a progressão da doença de pompe e melhorou a qualidade de vida dos meus filhos., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já esta mais do que comprovada a eficácia do tratamento através do medicamento, com ganho de qualidade de vida e principalmente , a possibilidade de viver de alguns pacientes. , Atualmente só é conseguido através da judicializacao, o que encarece e muito o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação no SUS é fundamental para salvar vidas e dar dignidade às famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maior parte dos pacientes apresentam início tardio da doença, e merecem ter a medicação contemplada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante liberar o acesso deste medico para pacientes afetados por esta doença rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	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
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fico preocupado com as pessoas portadoras tardias, porque temos muitas dificuldades em realizar o diagnóstico precoce desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que mais de 60% dos pacientes possuem o diagnóstico tardio (após 12 meses de vida) entendo ser fundamental a inclusão do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento irá auxiliar os pacientes a terem uma melhor qualidade de vida , e como o perfil de maior incidência da doença de pompe é tardia os pacientes ´precisam de acesso ao tratamento , reduzindo inclusive os custos do SUS com internações e intercorrências com o paciente não tratado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficio ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de mais tratamentos disponíveis para pacientes necessitados. Quanto mais prova na literatura médica/científica de possibilidade para a qualidade de vida de pacientes, maior disponibilização necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante que esta medição seja incorporada ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus precisa fornecer essa medição porque muitas pessoas precisam ia ajudar muitas pessoas com sua saúde e saúde é fundamental nas nossas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2022	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>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acho de extrema importância pois pessoas com diagnóstico tardou vão ter ter acesso a medicação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante que seja entregue pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar que faz uso da medicação e está sendo excedendo para seu reestabelecimento , melhorando de forma muito significante a sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo o tipo de medicamento para pessoas que necessitam para dar continuidade nas suas vidas deveriam ser incorporados no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de extrema importância a inclusão do medicamento para bem estar e saúde do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem que ser totalmente liberada pelo SUS muitos pacientes precisam muito dessa , medicação vamos ajudarç</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais pessoas estão tendo a possibilidade de saberem mais sobre sua doença e podem tratá-la da melhor forma possível. O tratamento é caro mas ainda que os diagnósticos estão sendo feitos, não há uma porcentagem alta dessa condição no país, não afetando o orçamento público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vamos liberar a medicação muitas pessoas precisam sus vamos incorporar essa medicação é te imploramos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Melhor força muscular e respiratória , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	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>
13/07/2022	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>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a doação desse medicamento para as pessoas que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade dos pacientes deve ser atendida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é um direito básico!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos casos de doença de Pompe é de início tardio, e as pessoas precisam desse medicamento para mantê-la sob controle e levar uma vida mais saudável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2022	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
13/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito Importante disponibilizar essa medicação para a qualidade de vida da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos merecemos o melhor tratamento possível para qualquer tipo de doença, é muito triste alguém precisar conviver diariamente com a dor e incapacidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	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>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas tem direito a tratamento para uma qualidade de vida! O governo tem que dar a igualdade e equidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só esse, Positivo e facilidades: Vejo que após o início do tratamento a pessoa estagnou a doença e passou a ter mais ânimo e a conseguir executar movimentos do dia a dia com mais facilidade. Antes mal conseguia se levantar da cama ou de uma cadeira e após começar o uso do remédio passou a não precisar de ajuda para que não caísse., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é de fundamental importância para o tratamento dos pacientes de Pompe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/A</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/A, Negativo e dificuldades: N/Aa</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever do estado assegurar a saúde de todos os cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema necessidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xx, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Xx</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente com uma doença que possui tratamento medicamentoso registrado deve ter acesso ao tratamento. Travar uma batalha judicial para ter acesso ao tratamento é desgastante, e nesse caso, a possibilidade de estender o tratamento para todos os pacientes é uma esperança que deve ser alcançada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para pessoal de baixa renda ter o acesso ao medicamento com menos ônus.</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>
14/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença com tratamento existente e disponível, porém de alto custo., Todo cidadão, de acordo com a Constituição Federal vigente, deve ter direito à saúde. E a melhora da qualidade de vida com o uso dessa medicação é indiscutível. Todos têm direito à saúde e à vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Meu colega médico e portador da doença de Pompe, Dr. Welton, apresenta grande dificuldade de locomoção e até mesmo de respiração, pois teve um diagnóstico tardio da doença. Porém, com o uso da medicação, sua qualidade de vida melhorou significativamente., Negativo e dificuldades: Apenas a dificuldade para obter a medicação pelo SUS, já que é uma medicação de alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente de Pompe com início tardio representam 60 a 70% dos pacientes de Pompe no Brasil. São pessoas que apresentam sinais e sintomas mas não tem direito ao tratamento. A ampliação da faixa etária é extremamente importante para permitir que mais pessoas tenham acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme (alfa-<i>glucosidase</i>), Positivo e facilidades: Pacientes apresentam interrupção do avanço dos sintomas neuromusculares, podendo apresentar até um regressão dos sintomas. , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes devem ter acesso ao medicamento no sus visto se tratar de algo tao importante e que salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos contato com diversos pacientes de diagnóstico tardio que não possuem acesso a terapia, ela influencia diretamente no sistema de saúde e na qualidade de vida dessas pessoas e seus familiares. Um tratamento de saúde digno deve ser notado a cada cidadão de nosso país.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a alfa-glicosidase, Positivo e facilidades: O declínio na progressão dos sintomas e na doença como um todo, na melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares. No aumento da expectativa de vida e na diminuição de custos para o SUS uma vez que o paciente não tratado é oneroso para o sistema., Negativo e dificuldades: Não obtive.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado. Muitas pessoas se beneficiarão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser implementado para ajudar mais pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação levará qualidade de vida aos portadores da doença. Sendo assim o quanto antes iniciarem o tratamento os portadores serão funcionais e ativos, podendo trabalhar, pagando impostos e podendo até gerar empregos como empreendedores. Sigam a legislação e forneçam saúde a todos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidades de vida. Mas quando o governo deixa de fornecer ou atrasa o tratamento, a queda da saúde é gritante. Deixando os portadores dependentes e incapacitante., Negativo e dificuldades: Dores, falta de mobilidade, perda muscular rápida, perda da capacidade pulmonar e cardíaca.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma filha q já faleceu com a doença, e tenho uma em tratamento, e sei o quanto a medicação e importante para obter qualidade de vida! Sabemos quão grave e devastadora e a doença de pompe, e q sem a medicação os pacientes correm risco de perder a vida! Sou a favor da inclusão do myozyme</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz infusão com myozyme desde os 4 meses de vida! , Positivo e facilidades: Ela só tinha 1% de chance de sobreviver, hj tem 6 anos e sua evolução e notória! , Negativo e dificuldades: Sem a medicação a doença evolui deixando o paciente sem qualidade de vida!! Só vejo benefícios com a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de suma importante para qualidade de vida de nós, pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: O medicamento proporciona uma qualidade de vida., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade hoje é o acesso ao tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que nossos pacientes que sofrem tanto tenham a dignidade e o acesso à saúde ofertados pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação já é ampola mente utilizada em outros países e sendo a única disponível, e plausível, para o tratamento da doença de pompe de início tardio, não se deve negar a disponibilização da mesma para os portadores de tal enfermidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade muscular, desde a musculatura intercostal e diafragma ao membros, melhorando a qualidade de vida, fazendo com que os pacientes levem uma vida normal, uma vez que oferecer a enzima que falta neles faz todo o sentido e tem bons resultados , Negativo e dificuldades: Reações adversas são poucas, sendo um medicamento seguro.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Representa uma chance de sobrevida importantíssima para pessoas jovens acometidas pela doença de Pompe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que disponibilizar o remédio pelo SUS contribuirá para o aperfeiçoamento deste, uma vez que se trata de doeça rara, bem como aumentará a expectativa de vida de quem a possui.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio se faz necessários para o tratamento de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2022	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>
15/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, vejo que meus exames clínicos e minha qualidade de vida melhoraram após o início do tratamento com a medicação em questão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-<i>alglicosidase</i> para tratamento da doença de Pompe. , Positivo e facilidades: A alfa-<i>alglicosidase</i> não apenas paralisou clinicamente a progressão da doença, mas também melhorou minha respiração, aumentou minha disposição no dia-a-dia para trabalhar e realizar minhas tarefas. Ou seja, minha qualidade de vida melhorou após o início do tratamento. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente vejo o benefício do uso da medicação e os males que a descontinuidade do tratamento me causa. Esse medicamento é vital pra quem tem pompe e se incorporado pelo SUS o valor fica bem mais em conta do que judicializado. Espero contar com a compreensão e que a conitec coloque o miozyme no</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozyme , Positivo e facilidades: Menos dificuldade respiratória e mais força física. Mais disposição. Uma qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: Nenhuma experiência negativa. Só positiva</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2022	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>
15/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto é eficaz e eficiente. Não o fosse, não teria sido registrado na ANVISA. Negar a incorporação deste medicamento é ferir o direito à saúde e vida, bem como princípios da bioética e declaração universal dos direitos humanos. Enfim, o direito à uma vida digna não pode ser medido pelo PIB.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para o tratamento das pessoas portadora de doença de pompe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje a maior parte dos pacientes de pompe são de início tardio, nós também temos direito à saúde e à medicação disponível que é a reposição da enzima alfa glicosidase ácida, o sofrimento é muito grande sem o medicação e as dores são insuportáveis e muito difícil de ter uma sobre vida digna sem ela 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2022	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o único medicamento disponível para tratamento da doença de pompe de inicio tardio a garantir uma melhora na qualidade de vida dos pacientes não podendo ser-lhes negado acesso. Caso contrario seria como assinar sua sentença de morte antecipadamente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Há relatos de pacientes com significativa melhora com a utilização do myozyme via TRE, Positivo e facilidades: Meus colegas pacientes que fazem a TRE relatam significativa melhora no cansaço, já que melhora os problemas respiratórios bem como manutenção da força muscular de um modo geral., Negativo e dificuldades: Não conheço relatos nrgativos por parte dos pacientes, apenas pela falta de uao do medicamento. 3ª - Não
16/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão deste medicamento é extremamente importante na qualidade de vida dos pacientes, a falta desse medicamento piora muito o dia a dia do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de rara, é doença que ainda deve ser bastante est#xdada, e se faz necessário investimento público, pois para tratamento particular aos portadores o custo é muito alto.. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço vários pacientes que se beneficiam com a TRE da alfa glucoSidase ácida (myozyme), único medicamento disponível hoje para tratamento da doença de pompe.de.início tardio. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas merecem ter direito o tratamento independente da doença que seja ou da medicação necessária. Não é humano você ter que brigar na justiça para poder viver e ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozine, Positivo e facilidades: Vejo pela mãe da minha amiga que após a utilização do remédio passou a ter mais disposição e qualidade de vida. Antes da medicação estava piorando com o tempo a sua força muscular e após a medicação passou a ter menos dificuldade para se levantar de cadeira, sofá e cama, subir escadas sem dificuldade, Negativo e dificuldades: A dificuldade das pessoas terem acesso a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se pode excluir ninguém de um dos direitos mais importantes garantido pela Constituição brasileira.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme., Positivo e facilidades: Tenho uma irmã portadora de Pompe, quando iniciou o tratamento, ela sentiu melhora na força, qualidade do sono e menos fadiga muscular, apesar da doença já ter comprometimento muscular, pois passou 13 anos para receber o diagnóstico., Negativo e dificuldades: Nas primeiras doses, 2 ou 3, o paciente sente um pouco de dores de cabeça, porém a partir daí, não sente mais esses sintomas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como complementação, o paciente necessita de acompanhamento com fisioterapia, nutricionista, fonoaudiólogo. São complemento que o paciente necessita, tendo em vista que, a maioria, só consegue o diagnóstico quando já está com parte da musculatura danificada., Positivo: Juntamente com o Myozyme, esses procedimentos fazem parte de um protocolo que, se feito de forma correta, o paciente poderá levar uma vida normal., Negativo: Não percebido.</p>
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através de descendentes tenho informações sobre a necessidade de utilização do medicamento para manutenção da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	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>
17/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão brasileiro deve ter acesso aos cuidados com a saúde, incluindo tratamentos médicos e hospitalares, bem como, os medicamentos necessários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo de manutenção a vida para uma pessoa com pompe é fora de todos os padrões. E constitucionalmente todo brasileiro tem direito a preservação de sua vida pela nação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter essa medicação incorporada ao SUS é a única alternativa para os pacientes que precisam dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que modifica o curso da Doença de POMPE e melhora a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É incontestável o benefício do tratamento, independente do custo , visto que aumenta consideravelmente a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O benefício do tratamento é muito importante pois aumenta muito a qualidade de vida dos portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se a pessoa precisa, se tem a Doença de Pompe, ela tem o direito de receber a medicação, já que é a única medicação disponível para tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Mimha neta, portadora da Doença de Pompe, está mais saudável, mais bonita, mais disposta depois que passou a usar o medicamento alfa-glicosidase., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante, para as pessoas que necessitam de medicações! ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Principalmente a evolução da saúde de minha sobrinha ! Extremamente importante para saúde dela! Melhorando muito a disposição dela !, Negativo e dificuldades: Em obter o medicamento! Muito burocrático!</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deveria ser disponibilizado para todos os pacientes com diagnóstico de Doença de Pompe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Melhora na locomoção, disposição, muito mais saúde., Negativo e dificuldades: Conseguir o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer ajuda para melhorar a qualidade dos pacientes que sofrem quem esse problema é de grande importante é no caso em questão, o medicamento é algo essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mai pessoas terão acesso ao medicamento e possibilidade de cura da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde. É dever do Estado garanti-la. Sendo este medicamento o único disponível para tratamento da doença e tendo o laboratorio concedido um grande desconto não há justificativa para não incorporação, pois além de garantir qualidade de vida aos pacientes, geraria economia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratando-se de doença rara e degenerativa e com medicação de alto custo, a única possibilidade de tratamento tem que ser subsidiada pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se um cidadão precisa de medicamento raro os órgãos públicos devem providencia lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é capaz de melhorar qualidade de vida e aumentar sobrevida dos pacientes com a doença de pompe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Paciente que estabilizaram doença, melhoraram qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Falta de acesso, a falta de medicação pode permitir que a doença volte a progredir</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	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
18/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque as pessoas com Pompe têm o direito à medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avalio como uma melhor qualidade de vida do paciente. , Positivo e facilidades: Uma grande melhoria na qualidade de vida, maior disposição para atividades físicas e atividades diárias. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alto custo e com comprovação de eficiência deveriam entrar no plano nacional do SUS imediatamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o tratamento é muito eficaz, melhora a qualidade de vida e mantém a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão modifica a história na natural da doença de Pompe e pode salvar vidas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-glicosidase, Positivo e facilidades: Melhora da força muscular e da capacidade respiratória dos pacientes com doença de Pompe., Negativo e dificuldades: Grande dificuldade de acesso à medicação por parte dos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, No momento, o medicamento carece de mais dados para comprovação de real ganho de qualidade de vida, bem como expectativa de vida, na forma tardia da Doença de Pompe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-glicosidase, Positivo e facilidades: A medicação tem benefícios na forma precoce., Negativo e dificuldades: Esquema posológico e custo.</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa experiencia com pacientes em uso do medicamento mostra que o mesmo é eficaz na mudança da historia natural da doenca e ganhos de anos de vida e qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: o medicamento é no momento o mais conhecido como modificador do fenotipo da Doenca de Pompe. Nova medicacao com maior penetracao nas celulas foi recentemente lancada e deveria tambem ser avaliada, Negativo e dificuldades: sem dificuldades, exceto pela necessidade de infusao venosa a cada 2 semanas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: suporte multidisciplinar, Positivo: importante adjuvante a terapia, Negativo: sem resultados negativos</p>
20/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensavel afim de melhorar a qualidade de vida do paciente com doenca de Pompe e controlar complicacoes relacionaveis a falta de tratamento da doenca, como imobilidade e insuficiencia respiratoria, ocasionando risco de vida ao paciente e maior gasto ao SUS pelas complicacoes associad</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alflaglicosidase, Positivo e facilidades: Melhora progressiva da fraqueza muscular e da qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - A experiência clínica tem demonstrado que as complicações respiratórias na DP tardia são as principais causas de morbimortalidade. A terapia de reposição enzimática, aprovada em 2006 pelo FDA, vem modificando a história natural da DP. Os pacientes com</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho muita melhora com a medicação. Sem o remédio fui para cadeira de rodas e tive dificuldade para respirar, melhorando com a volta da medicação. ÷</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaclicosidose, Positivo e facilidades: Consigo caminhar, embora com dificuldade, respiro melhor, mais disposição e mais força. Tenho independência para realizar minhas atividades diárias, que antes não conseguia mais., Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos. Tenho dificuldade em conseguir a medicação (atraso) prejudicando minha vida sem conseguir fazer o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2022	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>
20/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Minha experiência é com a falta da medicação com piora dos sintomas. , Positivo e facilidades: A estabilidade do quadro clinico evolutivo. É de extrema importância esta medocscao de alto custo para a sobrevivencia destes pacientes. , Negativo e dificuldades: A falta da medicação tem piorado o quadro clinico destes pacientes de forma inaceitável.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, doenças raras precisam de atenção e cuidados, pessoas que não tem condições de tratamentos, através dessa ajuda do sus, mudará e ajudará a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
20/07/2022	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>
20/07/2022	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
20/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozime, Positivo e facilidades: Melhora em todos os aspectos. Qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: Muitas dificuldades é uma batalha judicial muito grande e vive faltando.</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor desse é demais medicamentos no sus. muitas pessoas precisam da ajuda de certos medicamentos que ainda não estão disponíveis no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou enfermeira e acompanho 2 pacientes com diagnostico tardio e com ao fornecimento irregular através da judicializacao observamos piora dramatica dos sintomas com graves sequelas que poderiam ser minimizados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa glicosidase alfa da Sanofi Genzyme, Positivo e facilidades: Melhora da força muscular, da postura e consequente marcha, A do sexo feminino voltou a realizar tarefas como fazer cafe levantando chaleira, estender roupas no varal de chão, varrer o chao. O masculino voltou a sua profissão de letrista de parede., Negativo e dificuldades: Irregularidade no fornecimento judicializado com piora gradativa da autonomia conquistada com as infusoes evoluindo para dependência quase total de terceiros. Muito triste.</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é imprescindível para a Manutenção da qualidade de vida e a judicializacao Não é o caminho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo com a incorporação da alfa alglicosidade será bem menor do que como está atualmente, através da judicializacao. A alfa alglicosidade salva vidas dos pacientes com Doença de Pompe, precisa ser incorporado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Melhora da função respiratória, melhora do equilíbrio ao andar, melhora do teste de caminhada, melhora na marcha, Negativo e dificuldades: Nenhum, não há reação adversa</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante tratamento que pode melhorar exponencialmente a qualidade de vida do paciente, e por este motivo, acredito que o paciente tem o direito de acesso ao tratamento, independente de quando foi diagnosticado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	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
21/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O cidadão de baixa renda não pode ser deixado a própria sorte. Existem nesse país muitos subsídios muito menos importantes a sobrevivência de pessoas, como às renúncias fiscais à gasolina, refrigerantes, corporações e etc.. É fundamental que esse tratamento seja incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A judicialização NÃO É o caminho .melhor para os pacientes e governo. Ao ser incorporado, será barateado e o acesso ao tratamento mais rápido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a disponibilização dos medicamentos pelo SUS desta doença seria de grande valia para a saúde do paciente e conseqüentemente de seus familiares.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfaglicosidase, Positivo e facilidades: foi observado uma grande evolução dos pacientes, Negativo e dificuldades: os benefícios superaram os efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à saúde é um direito de todos, e deve ser garantido pelo Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	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>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medição melhora a condição de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Mais disposição , menos dores musculares , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento e ou medicamento deve sim ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Realmente acredito que seria muito bom conseguir fazer o tratamento com um valor mais justo do medicamento!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A enzima Alfa glicosidade acida!, Positivo e facilidades: Utilizando o medicamento conforme a prescrição médica sinto que a doença estacionou, quando ocorre imprevistos pela falta sinto diferença no tratamento., Negativo e dificuldades: Posso dizer que a sensação de falta de medicamento é péssima, é reposição da enzima então com essa ausência começa a aparecer dificuldades em coisas pequenas como caminhar e respirar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fisioterapia motora e respiratoria, Positivo: A alfa glicosidade é um medicamento único para a doença em questão e a fisioterapia é importante em ajudar a fortalecer a musculatura!, Negativo: Não tem outro medicamento, em relação a fisioterapia faz se sentir mais confortável!</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento garante qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante que trará melhoria para a vida de pacientes e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de custo muito elevado e que deve ser incorporada no tratamento do SUS pois muitas famílias poderiam ser contempladas com o que deve ser um direito humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante e fundamental a expansão do tratamento da doença de pompe para pacientes tardios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica, neurologista especializada em doenças neuromusculares e tenho pacientes que usam esta medicação com excelente resultado. Houve uma mudança da história natural da doença após a possibilidade de tratamento destes pacientes que invalialvemente evoluíam ao óbito.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-alglicosidase, Positivo e facilidades: Melhora na funcionalidade (deambulação) e capacidade respiratória , Negativo e dificuldades: Não tive qualquer complicação com o uso desta medicação</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para o paciente portador da doença de pompe é fundamental para a qualidade de vida principalmente na molilidade e respiratória pois é uma doença debilitante e progressiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito à saúde, à vida e é obrigação do Estado garantir isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o tratamento para o paciente portador da doença de Pompe é fundamental para a melhora da qualidade de vida, principalmente na mobilidade e parte respiratória, pois é uma doença debilitante e progressiva . e o tratamento único faz toda diferença para a vida deste paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de uma doença rara, o custo do medicamento ainda é bastante elevado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como é uma doença nova e o tratamento é caro ,precisa urgente ser acoplado ao SUS para ajudar quem não pode pagar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito cara é essencial para a vida dos indivíduos que sofrem com a doença de Pompe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença tão incomum que uma ação simples pode mudar a vida de crianças e pessoas que possuem essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho a medicação de extrema necessidade pois consegue melhorar sobrevivência e qualidade de vida dos pacientes mesmo sendo uma doença genética. 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão no SUS evita a burocratização e promove a vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios de alto custo que deveria ser cedido pelo governo 2ª - Não 3ª - Não
22/07/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento a doença de POMPE está disponível no SUS apenas para pacientes de início precoce, com o início dos sintomas até os 12 meses de idade, ENTRETANTO, os pacientes de início TARDIO que apresentam sinais e sintomas a partir dos 12 meses de idade AINDA não possuem a cobertura do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um direito constitucional a saúde e dever do Estado, para com sua população o medicamento deve sim ser incorporado aos medicamentos fornecidos pelo SUS. Este que é o ÚNICO medicamento no mundo para a doença de Pompe, que devido ao custo da medicação somente o Estado é capaz de custear. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa glicosidase acida., Positivo e facilidades: Meu irmão faz uso do medicamento em questão, após o início do tratamento obteve resultados positivos quanto a não progressão da doença, como também o a melhora em algumas áreas do corpo, gerando uma melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medicação de difícil acesso deve ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2022	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>
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu neto Francisco Curty possui a Doença de Pompe e precisa da alfa alglucosidase para sobreviver, com a incorporação o custo do tratamento será menor pois pela judicialização o custo é maior para a União. As pessoas com Pompe precisam da alfa alglucosidase para viver e ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa alglucosidase, Positivo e facilidades: Melhora na marcha, melhora no equilíbrio, regularização dos índices das enzimas hepáticas TGO e TGP, melhora na força, equilíbrio e respiração, Negativo e dificuldades: Não há resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para as doenças com fenótipo progressivo incapacitante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reposição enzimática , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paleativos da dor e fisioterapia , Positivo: Limitados, Negativo: Nenhum</p>
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente portador da doença de POMPE, tem uma vida muito dificultada pelos sintomas e eu acho que o SUS deveria cobrir este tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser Sistema Único de Saúde, precisa fornecer todos os suportes pro bem estar de cada cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso a medicamentos garante a dignidade da pessoa humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento deve ser acessível a população</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: tratamento para espondiloartrite, Humira, naproxeno, Remicade, Positivo e facilidades: qualidade de vida melhora imediatamente, Negativo e dificuldades: até o momento nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que as pessoas que dependem de medicamentos necessários para tratamento tenha. Acesso pelo SUS , e não que tenham que travar batalhas na justiça para terem acesso a algo que é de direito pois contribuimos com impostos e com o INSS a vida toda .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/07/2022	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>
23/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar com a síndrome de pompe e esse medicamento representa melhoria na vida dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho familiar com síndrome de pompe e esse medicamento cria melhora na expectativa e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o próprio formulário da Conitec relata, no Brasil o diagnóstico precoce é quase que inexistente. Assim considerar a distribuição do medicamento para pessoas com DP tardia seria garantir vida aos raros portadores dessa doença,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Melhora significativa na capacidade motora e respiratória além de proporcionar uma melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Na experiência vivida, nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Procedimentos fisioterapêuticos, atividades terapêuticas ocupacionais, sessões de fonos, Positivo: Em paralelo ao uso do Myozyme acelera bastante a melhora do paciente , Negativo: Nenhum</p>
23/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para que as pessoas tenham direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa glicosidade ácida , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida para fazer as atividades cotidianas , Negativo e dificuldades: Não percebi dificuldade</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos mostram que pacientes com pompe tardio se beneficiam bastante com a terapia de reposição enzimática com diminuição da morbimortalidade destes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conheço paciente com pompe tardio com melhora e lentificação da progressão do quadro após iniciar a alfa-<i>glucosidase</i>, Positivo e facilidades: Melhora da performance muscular com maior independência para as atividades , Negativo e dificuldades: Já vi paciente ter relato de tosse e taquicardia</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar os medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser incorporado ao SUS, um medicamento caríssimo que somente o Estado é capaz de fornecer o tratamento a esses pacientes, dando assim uma oportunidade a essas pessoas de viverem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa <i>glucosidase</i> acida, Positivo e facilidades: Tive um familiar portador de doença de Pompe, após o início do tratamento com Alfa <i>glucosidase</i> acida, ocorreu melhorias na qualidade de vida, parte motora, respiratória outras, infelizmente o tratamento era interrompido constantemente foi adquirido por via judicial, sem continuidade ele faleceu., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O maior direito que o ser humano tem é a própria vida. Nenhum outro direito é maior. Tudo que se pode aliviar, modificar aumentando o percurso da vida é direito garantido.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: MYOZYME. TRE com <i>alfalucosidase</i> ácida., Positivo e facilidades: Melhora na respiração. Aumenta a capacidade motora. Alívio da fadiga muscular. Melhoria em 5x a CVF., Negativo e dificuldades: Interrupções leva a perder força muscular, motora e respiratória, risco de rejeição do organismo. Morte precoce. Principal desafio são as constantes interrupções.</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Garantir o direito de usar uma medicação que é órfão e que assegura o aumento da qualidade de vida. Direito garantido pelo CONSTITUIÇÃO Federativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendimento do SUS é bom, nunca teve estresse, mais talvez falta mais profissionais como odontológico etc e pras pessoas que realmente precisa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável por ser o único remédio disponível. Garante a retardo da doença com evidências científicas seguras. Aprovado seu uso em país de primeiro mundo. Aprovado pela Anvisa, órgão de maior autoridade no assunto. Direito primordial a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do tratamento pelo sus é primordial para manutenção e qualidade de vida do paciente. Judicialização não é a saída</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que deva ser incorporado por se tratar de uma doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser ampliada a cobertura do SUS para dotar os Médicos e demais profissionais de opções para o tratamento da patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A adolescente que conheço que faz uso da medicação via medicina privada tem visíveis melhoras em suas atividades físicas. Além do mais trata-se de uma doença muito rara , que apesar de caro, a medicação será pouco usada e isso não irá onerar os custos ao sus., além de evitar uma criança na UTI .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	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>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medição melhora 100% a vida do paciente ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Mais disposição , o paciente consegue fazer suas atividades físicas normais , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medição melhora o condicionamento do paciente que precisa dessa medição</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhor condição de vida , mais disposição , a pessoas leva uma vida normal , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medição melhora a vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Mais disposição , mais condicionamento físico , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário a vários pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque eu uso o outro medicamento e não está sendo bem pq não vejo resultado</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa glucosidade, Positivo e facilidades: Já fazem 7 anos e senti uma melhora, Negativo e dificuldades: Falta de força falta de ar e desequilíbrio</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2022	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>
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento indispensável no tratamento do Pompe para que quem tem a doença possa viver com autonomia, funcionalidade, independência e sem ter complicações vitais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Remédio para osteoporose e artrite reumatóide que a minha mãe precisa tomar anualmente., Positivo e facilidades: Melhora a qualidade de vida de quem os recebe e é bem organizado no sentido de conseguir solicitar e retirar o medicamento , Negativo e dificuldades: Nesse caso, nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois melhora a qualidade de vida, na respiração, nos exercícios do paciente. Este medicamento paralisa a doença e melhora a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	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
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAÇÕES DE ALTO CUSTO DEVEM SER CUSTEADAS PELO SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: MEDICAÇÃO PARA ENDOMETRIOSE, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: DEMORA E BUROCRACIA</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em outros países as pessoas que estão recebendo o tratamento estão bem, com chances de viver. , Pelo amor de Deus, não tirem a possibilidade de viver das pessoas que tem a doença de pompe. A medicação é eficaz. Meu filho está recebendo a medicação e te do uma vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com aplicação da enzima a cada 15 dias EMMERICK filho de 33 anos de idade, Positivo e facilidades: Principalmente a dores. Meu filho está sem dores. Já está conseguindo andar , trabalho normal, Negativo e dificuldades: Não tenho</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSA MEDICAÇÃO PODE BENEFICIAR E MUITO O TRATAMENTO DOS PACEINTES COM DOENÇA DE POMPE DE INICIO TARDIO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todos que precisam deveriam ter acesso a esse medicamento com mais facilidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Miozyme em infusão , Positivo e facilidades: Percebo após o uso da medicação uma melhora acentuada., Negativo e dificuldades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente faz uso ventilatorio ao dormir., Positivo: Paciente é bem ativo em suas atividades do dia a dia., Negativo: Nenhuma.</p>
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Melhora da funcionalidade, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Alfa-alglicosidade é o padrão de tratamento com dados consolidado em eficácia e segurança para a doença de Pompe, doença rara e com impactos significativos na qualidade de vida dos pacientes. É preciso que tal medicamento seja de acesso a todos àqueles que necessitam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-alglicosidade, de nome comercial MYOZYME, Positivo e facilidades: O paciente teve clara melhora em sua qualidade de vida, conseguindo ter autonomia para exercício de atividades do dia-a-dia de uma pessoa normal. Além disso, apresentou melhora na sua capacidade respiratória e na habilidade motora, sentindo-se apto a realizar movimentos com mais segurança e energia., Negativo e dificuldades: A droga é a única alternativa amplamente disponível e, por isso, não há pontos negativos a serem pontuados. Porque a alternativa a ela é a ausência de tratamento que traz sofrimento contínuo e degeneração do curso natural da doença.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas portadoras da doença de pompe que melhoraram com o uso do medicamento, porém, a judicialização é perversa, pois não garante a continuidade do tratamento, impedindo o total benefício do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ja trabalhei como enfermeira com a infusão do seguinte medicamento: alfa alglicosidase, unico medicamento disponível para a doença de pompe até o momento., Positivo e facilidades: Os pacientes quando em uso do medicamento regular, sem interrupção, apresentam benefício clínico. Quando o diagnóstico é mais precoce, o benefício clinico é muito mais evidente. Sequelas crônicas, não tem recuperação com uso de nenhuma medicação. SEM TRATAMENTO HÁ PIORA SIGNIFICATIVA, Negativo e dificuldades: Normalmente os pacientes ficam bem quando tratados regularmente, as poucas reações adversas que eu vi, foram leves e possíveis de tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação evitara a judicialização que constitui mais uma imensa dificuldade aos portadores da doença de Pompe, além de garantir a regularidade do fornecimento, bem como a efetividade do direito a saúde constitucionalmente garantido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, FUI DIAGNOSTICADO COM DOENÇA DE POMPE EM 2014. ESTAVA COM PERDA DE PESO, DIFICULDADES NA MOBILIDADE, PROBLEMAS RESPIRATÓRIOS COM DIFICULDADES PARA DORMIR E FALAR. INICIEI O TRATAMENTO COM A MEDICAÇÃO ALFA AGLICOSIDASE EM NOVEMBRO DE 2014, APARTIR DE SEIS MESES JÁ OBTIVE MELHORAS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFA AGLICOSIDASE (MYOZYME), Positivo e facilidades: MELHORIAS NO CAMINHAR, NA RESPIRAÇÃO, RECUPERAÇÃO DE PESO E QUALIDADE DE VIDA., Negativo e dificuldades: A FALTA DA MEDICAÇÃO É RESULTADO NEGATIVO, PORQUE ÀS VEZES O ÓRGÃO RESPONSÁVEL PELA COMPRA DO MEDICAMENTO ATRASA O PEDIDO DE COMPRA. A FALTA DO MEDICAMENTO POR QUATRO DOSES (2 MESES) JÁ APRESENTA SINAIS DE CANSAÇO E SEM FORÇAS NOS MEMBROS SUPERIORES E INFERIORES.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eh de conhecimento público e científico como o medicamento traz benefícios a população que tiveram acesso a este produto, não apenas no Brasil como em diversos países no mundo., Importante comentarmos o fato de que quanto antes pacientes iniciarem o tratamento e não tenham interrupção melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	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>
26/07/2022	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>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário ao tratamento das pessoas acometidas que merecem a oportunidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A reposição enzimática é muito importante para o portador da Doença de POMPE com inicio tardio. dela dependem a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes.. Níveis elevados glicogênio são tóxicos para o corpo e afetam o funcionamento de órgãos e dos músculos com conseqüências terríveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não, Positivo e facilidades: a partir da reposição enzimática a qualidade de vida muda completamente. Principalmente com alivio das dores e aumento capacidade respiratória, Negativo e dificuldades: nenhuma dificuldade</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: paliativos, Positivo: não interrompe a evolução da doença, Negativo:</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental necessidade a incorporação pois pacientes necessitam desse medicamento para viver . Os pacientes já sofrem com a situação da doença eles têm o direito de no mínimo ter o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miosyme ., Positivo e facilidades: Percebi que minha esposa melhorou ao andar , ao levantar , ao vestir roupa . Enfim aos poucos melhora com a medicação. , Negativo e dificuldades: Quando o paciente fica sem a medição ele perde todo o avanço que conquistou com a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque com essa medição vai ajudar várias pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Com o uso da medição os pacientes tem melhoria nas dores nos corpos e mais disposição , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque essa medição salva vidas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhora na disposição etc, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuário da a-gA, e ví meu avô materno morrer por insuficiência respiratória aguda, quando a doença de Pompe ainda não era nem conhecida, praticamente. Percebi a evolução de uma sat O² de 85% para 95%, ontem, aliás. Sinto na própria carne quando a enzima atraza poucos dias.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Reposição de a-gA, combinada com fisioterapia - cárdio / resp, Positivo e facilidades: Incremento de 10% - DEZ POR CENTO - na capacidade respiratória em DOIS ANOS de tratamento. Lembro que se PERDESSE esses mesmos dez por cento, estaria sujeito a desmaios e acidentes. Lembro que fui diagnosticado em razão de TRÊS PNEUMONIAS seqüenciais., Negativo e dificuldades: O atraso no medicamento implica em PERDA MUSCULAR NÍTIDA a parti dos primeiros vinte dias.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deveria colocar o medicamento para os pacientes que não tem condição de pagar pelo tratamento, por isso é importante que seja colocado no nosso meio da saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O direito a tratamento de saúde é garantia e direito de todos, assim preza a nossa Constituição Federal. Direito a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme. Único tratamento disponível que possibilita a estagnação da doença e capaz de aumentar o tempo de vida , Positivo e facilidades: Melhora o teste de caminhada, parte motora. Melhora a CVF, respiração .diminue risco de morte 5x., Negativo e dificuldades: Dificuldade de manter o tratamento, o acesso. A interrupção leva a perder o ganho pelo o uso do remédio. Morte mais rápida.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A bibliografia sobre o tratamento com a inovação indica que o medicamento é seguro e melhora em muito a qualidade de vida do paciente. Considerando que o acesso à saúde é direito garantido em constituição, deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único tratamento disponível para doença de POMPE e merece contemplar os maiores de 12 meses.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência com alfa-alglicosidase estudando sobre a doença e tratamento., Positivo e facilidades: Melhora global da doença, parte motora e respiratória., Negativo e dificuldades: Custo e acesso.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque com a medição incorporada as pessoas com doença de pompe terá uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Mais disposição , menos dores musculares , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a doença de Pompe é uma doença muito séria e que requer tratamento por diversas áreas e quanto antes tratada melhor a perspectiva de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	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>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da Alfa-aglicosidase ao rol de medicamentos oferecidos pelo SUS, abre caminho para que os pacientes portadores de pompe tenha possibilidade de obter tratamento para essa patologia, pois ela é a única medicação capaz de estabilizar a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-aglicosidade e fisioterapia motora e respiratória., Positivo e facilidades: Tive experiência com meu esposo. Percebi que após início do tratamento, ele teve uma melhora substancial. Teve melhora na qualidade do sono, pois não mais sente dores de cabeça matinais, melhora na força/função motora, diminuiu da fadiga muscular ao fazer caminhada e melhora na respiração., Negativo e dificuldades: Nas duas primeiras infusões, meu esposo sentiu a cabeça um pouco dolorida, porém a partir daí não sentiu mais nada.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fisioterapia. É um complemento do tratamento. Ou seja, além do uso da Alfa-aglicosidase o paciente precisa de assistência com fisioterapia, , Positivo: É uma complementação, pois além do medicamento o paciente precisa também de auxílio de profissional de fisioterapia, uma vez que a mobilidade já era comprometido, uma vez que o tratamento quando foi dado início, já existia lesão muscular., Negativo: Não percebi resultados negativos.</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento tem que ser fornecido pelo SUS, pois todos os pacientes tem que ter acesso para sobreviver e é custo muito caro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfa alglicosidade de pacientes com pompe, Positivo e facilidades: Melhora do paciente, paciente se desenvolvendo melhor e continuo , Negativo e dificuldades: Pontos negativos só se o paciente ficar sem medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é um sistema universal e essa medicação pode salvar a vida de pessoas, acredito que o estado deve incluir, pois saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento desta magnitude e com um custo tão elevado deve ser sustentado pelo SUS pois tem a capacidade melhorar a qualidade de vida consideravelmente dos pacientes, mesmo os identificados tardiamente. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2022	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso a saúde, direito constitucional, principalmente os mais carentes, já que há contribuição por meio dos impostos que muito pagamos. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidrogel Dersani , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Não consegui a medicação 3ª - Não
26/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em decorrência do quantitativo significativo de pessoas e crianças acometidas pela doença bem como pelo elevado custo da medicação, é de suma importância para a sociedade que o medicamento em questão seja fornecido pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do Estado fornecer toda e qualquer assistência. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que possa favorecer a saúde dos Brasileiros deve ser incorporado ao SUS e ao rol de medicamentos dos planos de saúde particular.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: alfa-1-glicosidase, Positivo e facilidades: Menos dor e melhor qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários., Positivo: Insuficientes., Negativo: Vários.</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo do medicamento é muito alta pra uma família na condição do povo brasileiro arcar . E ele é indispensável a melhora na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	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>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes sem condições financeiras para comprar medicação, com risco de morte e/ ou agravamento do quadro clinico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da DPIT. Fazendo a TRE com alfa-alglicosidase de 15/15 dias que no meu caso foi dado início a esse tratamento em 2015 quando recebi o diagnóstico da DPIT ajuda a não ter tantas quedas diárias devido ao aumento gradativo da fraqueza muscular que com a TRE em dia fica estabilizada.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-alglicosidase (Myozyme) , Positivo e facilidades: *Diminui o risco de morte em até 5 vezes , * Melhora a capacidade vital forçada (CVF%), *Melhora o teste de caminhada de 6 minutos , * Consequentemente melhora a qualidade de vida do paciente , * Melhora a estabilização e evolução clínica do paciente , * Altera a história natural da Doença de Pompe , Negativo e dificuldades: * Interrupções ao tratamento leva a prejuízo na qualidade de vida do paciente , * As interrupções regride no ganho de força, diminuição da CVF%, necessidade de suporte ventilatório, uso de cadeira de rodas e consequentemente perda na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o produto é para tratamento de doença rara e o tratamento é caro, o SUS deveria fornecer o produto para dar melhor condição de vida para pacientes portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve prestar a população esse medicamento tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que uma doença como essa rara, como foi dita e já comprovada. Merece uma atenção assim como todas as outras, ajudando principalmente essa menina que precisa desse remédio pra sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultado reduzido é melhor do que nenhum resultado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos não possuem Plano de Saúde e qdo o tem, não tem autorização para usufruir deste serviço, sendo necessário entrar na justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida é o bem mais importante tutelado pela Constituição Federal Brasileira. É inegociável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS para auxiliar muitos pacientes que necessitam para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o alto valor. Pessoas sem condições devem receber o medicamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Baseado no caso de uma menina sergipana de 12 anos, que após o diagnóstico tardio vem tendo benefícios com o uso da medicação, com melhoria na sua qualidade de vida. Este caso foi divulgado no noticiário local da tv globo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	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
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é um direito de todo cidadão brasileiro, independente do estágio ou manifestação da doença. Todo medicamento que tem comprovação científica da sua efetividade, deveria ser ofertado aos pacientes necessitados, principalmente os portadores de doenças raras, onde a medicação tem acesso + difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho plena certeza de que a medicação ao ser incorporada no SUS manterá a vida de muitas pessoas portadoras da doença de POMPE, sendo um dos únicos medicamentos capazes de minimizar as manifestações clínicas da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme - alfa alglicosidase, Positivo e facilidades: Melhora na disposição motora e respiratória, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo e de suma importância para a saúde do paciente carente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o estado tem o dever de proporcionar assistência a saúde através do SUS a todos independentemente do momento que a doença foi diagnosticada.l.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	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>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O diagnóstico não é simples e os sintomas são difíceis de serem associados a essa doença genética, o que termina levando a diagnóstico tardiamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que lutar por esta causa por necessidade de sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao medicamento é direito fundamental de qualquer pessoa que necessite de tratamento para a cura de uma enfermidade, porquanto este se configura como desdobramento do direito à saúde, previsto entre os direitos fundamentais sociais do Estado Brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A CF em seu artigo 196 fala que a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Myozyme</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	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>
26/07/2022	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>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância para vida de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas precisam da oportunidade de ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou enfermeira, trabalhei anos na administração deste medicamentos para pacientes do SUS judicializados e pude acompanhar de perto o benéfico para a qualidade de vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa glicosidase para pacientes de pompe tardio, Positivo e facilidades: Os pacientes após administração tinham o controle de sintomas e diminuição da progressão da doença, podendo retornar para as suas atividades diárias, Negativo e dificuldades: O fato do medicamento ser judicializado, com valor caro e as vezes interrompido, o que, prejudicava muito os meus pacientes</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população precisa mais de esclarecimento sobre essa doença rara e precisa urgente da medicação liberada pelo SUS,até porque é caro e não são todos u podem comprar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou técnica de enfermagem e meu paciente faz infusão pra melhorar seus movimentos, Positivo e facilidades: Vejo que o paciente fica com mais força na área muscular e tem mais disposição e ânimo., Negativo e dificuldades: Na locomoção do paciente porque corre o risco de queda a qualquer momento e muita dificuldade na respiração.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bomba infusora, fisioterapia,bipap, fonodiologa., Positivo: Com a liberação da medicação pelo SUS pode salvar bastante gente, pois eles tem bastante melhoras no andar, respiração., Negativo: Sem a medicação eles não tem como viver normalmente na sociedade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Registro na Anvisa em 2007 e Incorporada desde 2019 para DPIP. Existem evidências clínicas: eficácia, custo-efetividade, além de segurança. Por ser uma doença ultrarrara com elevada morbimortalidade é relevante o uso da GAA evitando o desfecho precoce da doença, corroborado por extensa bibliografia</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-<i>glucosidase</i> ácida é a única medicação em uso no tratamento da doença de Pompe de início precoce e tardio em todo mundo, comprovando sua eficácia e segurança. Não está disponível no SUS para DPIT (70% dos pacientes), Positivo e facilidades: Demonstra segurança e efetividade. Pacientes apresentam estabilidade clínica, com recuperação e estabilização da CVF% e do TC6M, com repercussão na qualidade de vida e menor risco de morte pela doença e mudança radical da história natural da doença, Negativo e dificuldades: Sem pontos negativos dignos de nota. Dificuldades imensas devido recurso judicial para chegar ao tratamento. Decepção, insegurança e temor futuro devido negligência no tratamento, com interstício prolongado entre doses e assistir DPIT com evolução para cadeira de rodas, suporte ventilatório e morte</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não existe experiência, no Brasil, com novos medicamentos para uso em DPIP ou DPIT, além do proposto . Somente uso de placebo e de suporte ventilatório (traqueostomia, BIPAP) e de locomoção (bengalas, andadores e cadeiras de rodas) precocemente nos pacientes não ou indevidamente tratados., Infelizmente a Conitec insiste em não aceitar que o tratamento, inicialmente proposto, modifique o curso natural da doença de Pompe através do controle da progressão e na estabilidade da doença. Estabiliza a CVF% e o teste de caminhada de 6 minutos (TC6M), atrasa o início ou reduz o tempo de uso de suporte ventilatório e de dificuldade de locomoção. Fundamentalmente, melhora a qualidade de vida do DPIT e o risco 5 vezes menor de mortes quando comparados a pacientes não tratados., Todos esses dados foram demonstrados na participação do paciente durante a Plenária.de 2021. E todos relacionados como pontos positivos para o uso da alfa-<i>glucosidase</i> no tratamento da DPIT. e NÃO a interpretação de impacto econômico proposta pela Comissão., Atualmente existem menos de 150 pacientes em tratamento no Brasil com DPIT, todos com recurso judicial. Este processo encarece o sistema público brasileiro e prejudica, sobremaneira, o paciente que não recebe assiduamente suas doses a cada duas semanas, interrompendo e com interstícios longos entre doses. Observa-se pacientesl com atrasos de alguns meses ou anos sem o fornecimento da medicação., O diagnóstico precoce e o rápido início da TRE com a alfa-<i>glucosidase</i> ácida altera o curso dessa doença genética, neuromuscular progressiva e degenerativa, com danos irreversíveis à vida do indivíduo e de sua família, pressionando o SUS e o sistema previdenciário brasileiro., Em 2021, a Sanofi propôs o preço mais baixo entre 60 países do mundo e o repete este ano. Na ocasião, não demoveram os técnicos da Comissão que, nem ao menos, avaliaram o preço enviado um pouco antes da sessão plenária., Temos no Brasil o pior cenário para uma eficiência terapêutica e bons resultados de evidências clínicas do paciente brasileiro quando comparado com outros países. , Para ilustração do cenário de preços aplicados nas compras com mandados judiciais surpreendemos preços em torno de R\$ 2.800,00/frasco ou a maior, não condizentes com práticas razoáveis de precificação em vez de R\$ 1.070,00 apresentado desde 2021., Quando se pergunta a um brasileiro onde e como o Estado brasileiro deve utilizar os recursos públicos todos temos as respostas., A avaliação de custo-efetividade não pode ser o único critério de avaliação e incorporação de uma não tão nova tecnologia, haja visto que seu registro na ANVISA já totalizam 15 anos que podem ser computados em perdas de músculos de cidadãos brasileiros. Esta tomada de decisão compromete a equidade entre os pacientes brasileiros. Os desiguais devem ser tratados como iguais., A justiça brasileira vem fazendo valer a Constituição Brasileira aumentando as condenações do governo federal e Estados brasileiros, em demandas sociais individuais e coletivas, suprimindo as políticas públicas não instituídas pelo executivo brasileiro., Nossa Carta Magna afirma que a “Saúde é um direito de todos e um dever do Estado brasileiro” e proclama acesso universal à saúde, integral e gratuita, para todos. Essa premissa e promessa constitucional refletiria na dignidade da pessoa humana., Portanto, a judicialização tem sido a porta de acesso universal ao SUS como uma resposta social e, esta característica, um marco no incremento na implantação tecnológica. Mantemos a esperança definitiva da incorporação, , Positivo: Não existe experiência, no Brasil, com novos medicamentos para uso em doença de Pompe de início precoce ou tardio. Encontra-se em uso uma nova enzima em teste clínico, a <i>glucosidase</i> ácida, mas não existe grupo ou Centros de Referência utilizando-a na prática clínica., , Negativo: Sem experiência com a nova enzima - <i>glucosidase</i>. Grupos de pesquisadores no Brasil com resultados promissores. Em uso ao redor do mundo com resultados animadores e uma nova fronteira para os pacientes de DPIT. Um dado importante é a maior fixação à célula e prolongamento de ação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o medicamento Myozyme, Positivo e facilidades: Eu tenho uma melhora na qualidade de vida, fico sem dores, cansaço e fadiga, Negativo e dificuldades: Não tem.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É dever dos governantes cuidar de todos principalmente nesse momento de crise</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação é cabível a partir do depoimento dos pacientes e de suas associações representativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direitos a tratamento de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de suma importância para retardar e/ou estagnar a evolução da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acolhimento no SUS das pessoas portadoras da doença e sem possibilidades financeiras para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito caro, por este motivo deve ser responsabilidade do SUS conceder aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Então todos temos direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A alfa-amiliosidase é uma opção eficaz e segura para os pacientes com DPIT. Segue anexo o detalhamento de nosso parecer.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-amiliosidase , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e menos complicações., Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de fácil administração e excelentes resultados!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinersena, Positivo: Recuperação de força e retardo na progressão da doença., Negativo: Via de administração, muitas vezes sendo necessário judicialização para administrar a medicação. O que atrasa o tratamento. Além da necessidade de diversas aplicações, que vão se tornando mais difíceis com o passar dos anos pela escoliose do paciente.</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DOENÇA DE POMPE É UMA DOENÇA PROGRESSIVA, COM GRAVES COMORBIDADES QUE COMPROMETEM QUALIDADE DE VIDA E SOBREVIDA., O ÚNICO TRATAMENTO DISPONÍVEL É A ALFA-GLICOSIDASE JÁ É USADA POR PACIENTES COM DOENÇA DE POMPE DE INÍCIO PRECOCE COM BONS RESULTADOS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A ALFA-GLICOSIDASE EM PACIENTES COM DOENÇA DE POMPE DE INÍCIO PRECOCE, Positivo e facilidades: GANHOS NO DNPM, FUNÇÃO MOTORA E RESPIRATÓRIA , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que retarda a progressão da doença, melhorando a qualidade de vida e diminuindo necessidade de internação e uso de tecnologia de suporte respiratório</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de myozyme, Positivo e facilidades: Melhora da função cardíaca na forma precoce e estabilização da progressão da doença muscular na tardia, Negativo e dificuldades: Conseguir a medicação em tempo hábil</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Pompe é uma condição gené'ticamente determinada, crônica e complexa. As demandas de cuidado com a saúde são diversas, necessitando equipe multidisciplinar para o tratamento integral do paciente. A terapia de reposição enzimática é uma das ferramentas para tratamento disponíveis.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alglucosidase alfa, Positivo e facilidades: Os pacientes apresentam melhora das habilidades de vida diária, ganhando um pouco mais de independência para realização de atividades, Negativo e dificuldades: Pacientes com tratamento irregular por falta de fornecimento contínuo da medicação são prejudicados pela descontinuidade do tratamento, gerando um custo para o sistema que não se reverte em benefício para a pessoa</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	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 - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já está confirmado por ensaios clínicos que a reposição enzimática evita a progressão da doença e, em alguns casos até melhora a função muscular de alguns pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Aumentou a sobrevida de paciente pediátrica com importante comprometimento cardíaco, Negativo e dificuldades: Demora para conseguir a autorização para o tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que faz diferença na vida dos pacientes com doença de pompe início tardio..</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-glicosidase, Positivo e facilidades: Trabalhei no estudo clínico onde os pacientes receberam o medicamento e foi nítida a mudança na vida dos pacientes, eles relataram mudanças imediatas na capacidade de realizar tarefas cotidianas e consequentemente melhora na qualidade de vida, inclusive saúde mental. , Negativo e dificuldades: Produto deve ser aplicado em centros de infusão e requer acompanhamento especializado.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que o medicamento seja adicionado para a continuidade e qualidade de vida para os portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessário para população carente e dependente da medicação. Questão de vida, morte e também dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores de doença rara precisam ter a oportunidade de CONTINUAR VIVENDO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme Alifaglicosidase, Positivo e facilidades: Ponto positivo, * diminui o risco de morte em até 5 vezes, * melhora a capacidade vital forçada (CVF%), * melhora o teste de caminhada de 6 minutos, * consequentemente melhora a qualidade de vida do paciente, * melhora ou estabilização a evolução clínica do paciente, , , Negativo e dificuldades: Manter o tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A TRE com alfa-alflicosidase apresenta efetividade e segurança no tratamento de pacientes com DP de início tardio, doença essa de grande impacto e redução significativa na qualidade de vidas dos pacientes, por esse motivo, é relevante a inclusão de tal medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Altamente necessario</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários e com sucesso, Positivo e facilidades: Melhora de qualidade e funcionalidade, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao medicamento deve ser um direito de todo cidadão</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Myozime, Positivo e facilidades: Não houve piora física, respiração foi e movimentos ficaram mals fáceis, maior força física, Negativo e dificuldades: Não houve nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo ser fundamental a incorporação do medicamento no SUS, uma vez que cerca de 60 a 70% dos pacientes apresentam sintomas a partir dos 12 meses e por isso não estão cobertos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de soma importância a distribuição do medicamento pelo SUS aos portadores da doença de Pompe de início tardio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento órfão, comprovado com evidências nacionais e internacionais além de ser segura e custo-efetividade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-Alglicosidase "ácida (Myozyme), Positivo e facilidades: Diminui risco de morte, aumenta a força, melhora atividades físicas, , Negativo e dificuldades: pausas regride no ganho de força, tratamento sem data final prevista</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme é único medicamento órfão que existe, Positivo: , Negativo:</p>
27/07/2022	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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ampliação da faixa etária para o tratamento de pompe é importante, pois ao receber o diagnóstico após 12 meses, a criança terá mais chances de se desenvolver e se adaptar as limitações que terá devido a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS porque muitos pacientes tem dificuldade de iniciar o tratamento por conta de burocracia,.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço acompanhamento de um paciente que se beneficia do tratamento. Em carta anexada expresse minha opinião a favor da incorporação da alfa-arglicosidase para o tratamento da Doença de Pompe de Início Tardio</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-arglicosidase., Positivo e facilidades: Faço acompanhamento de um paciente estava 4 meses em UTI sob ventilação mecânica, que após iniciar o tratamento evoluiu com melhora do seu estado, conseguindo respirar sem a necessidade de ventilador mecânico recebendo alta hospitalar e podendo retornar ao convívio familiar., Negativo e dificuldades: Nenhuma, exceto pela necessidade de judicialização.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há outro disponível no mercado., Positivo: Desconheço., Negativo: ND</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medição melhora a saúde e o desenvolvimento do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhora no desenvolvimento físico , mais disposição , diminuição nas dores musculares , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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
27/07/2022	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>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o tratamento (acompanhamento, medicamentos) seja incorporado ao SUS, por conta do alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todos os pacientes diagnosticados devem ter direito ao medicamento pois pode ocorrer de os sintomas virem de forma tardia e consequentemente atrasar o diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito à saúde, independente do momento de sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Existem pessoas que precisam desse medicamento e não sabem, por falta de acompanhamento médico, por falta de orientação só descobrem ""tardiamente"" e merecem ter acesso a esse medicamento."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso às medicações complexas deve ser cada vez mais franqueado pelo SUS à fração populacional que delas precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância para tratamentos de pacientes com essa síndrome</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Facilidade para AVD e atividade física., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, custo-efetividade não pode ser o único critério de avaliação na ATS para incorporação, na Conitec, de um medicamento órfão, mas não tão raro já que foi registrado na Anvisa em 2007. Tal posição gera grande numero de acoes na justica, aumentando o gasto publico e dificultando o acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo para os pacientes, que devido a conjuntura social-econômico, não tem condições financeiras de arcar com a compra desse medicamento. Incumbido dever do estado brasileiro (união), ofertar gratuitamente tal medicamento a sociedade, através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma bela opção para garantir tratamento aos pacientes com início tardio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Miopatia de POMPE é uma doença progressiva e de grande incapacidade que honera tanto a rede de saúde como o indivíduo como família.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Melhora da incapacidade e parada da progressão da doença. Impede a necessidade de ventilação invasiva e melhora a sobrevida, Negativo e dificuldades: Reações na aplicação do medicamento , reações cutâneas ou sistêmicas, incluindo o risco de reação anafilática</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância a inclusão desse medicamento no Sistema de Saúde Único, visto que vai beneficiar muitas pessoas que precisam muito desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é a chance de vida para os pacientes de MORBUS POMPE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozime, Positivo e facilidades: Facilidade para respirar, aumento da força corporal, a doença estagnou. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao SUS porque 99% dos pacientes que são diagnosticado com a doença não tem condições de pagar pela medicação como consequência da falta da medicação é a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento é a terapia de reposição enzimática atualmente padrão de tratamento para a Doença de Pompe, responsável por interromper ou retardar a progressão desta doença, além de estar comprovadamente associada à redução da mortalidade melhorando a qualidade de vida destes pacientes e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem excelentes resultados. A doença de pompe é uma doença progressiva e incapacitante. A introdução da enzima tem não apenas estabilizado a doença, como também melhorado a capacidade funcional.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myosyme, Positivo e facilidades: Melhora da deambulacao, melhora da fadiga, melhora da capacidade respiratória., Negativo e dificuldades: Acredito que as experiências negativas foram irrelevantes comparado aos benefícios. Que foi a dificuldade em aplicar em pequenas cidades, visto que a aplicação é endovenosa e muitos serviços de pequeno a médio porte se mostram inseguros em realizar a aplicação, mas todos os casos foram solucionados.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância essa medicação por isso o SUS tem q costear</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários , Positivo e facilidades: A melhora do paciente , Negativo e dificuldades: A dificuldade do paciente ter acesso ao medicamento por ser de auto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Esse é o primeiro , Positivo: Uma boa evolução no problema do paciente , Negativo: A dificuldade de acesso,</p>
27/07/2022	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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão morrendo por todo o Brasil por falta de acesso médico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser implantado no sus, sim. Pois pacientes que não tem uma condição financeira estabilizada, vai conseguir ter o acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao longo dos últimos 40 anos venho acompanhando pacientes com a doença de Pompe de início tardio. Pude testemunhar a mudança absolutamente transformadora, hoje bem documentada na literatura médica, com a introdução da terapia de reposição enzimática com alfa-<i>alglicosidase</i>.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tive experiência em mais com o uso da terapia de reposição enzimática com alfa-<i>alglicosidase</i> em mais de 10 pacientes com doença de Pompe de início tardio (em alguns desses casos, mais de 15 anos de experiência). , Positivo e facilidades: Os resultados positivos ficam muito claros com o aumento da força muscular, com repercussão na mobilidade e em todos os parâmetros dela dependentes, e nos parâmetros respiratórios, aumentando substancialmente a qualidade de vida dos pacientes e reduzindo os riscos de infecção respiratória, Negativo e dificuldades: As dificuldades se relacionam à necessidade de ter que fazer uma infusão intravenosa que dura várias horas a cada duas semanas, e eventuais reações adversas à infusão, que nos casos em que tive experiência foram totalmente manejáveis.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que este tipo de medicamento seja incorporado ao SUS tendo em vista a necessidade de acesso de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante que este medicamento seja fornecido pelo SUS. Muitas pessoas precisam dele e muitas não têm os recursos financeiros para adquiri-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas sem condições financeira precisam dessa ajuda desse Auxilio. E por isso acho justo que tenha esse acolhimento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nao tive , Positivo: Nao tive, Negativo: Varias falhas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de obrigação do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação da alglucosidase ácida para tratamento da doença de Pompe de início tardio impacta diretamente na vida de milhares de pessoas que convivem com a patologia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda a população necessita de cuidado e assistência para a conservação da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deve reduzir as ações judiciais de alto custo e consequência diminuir custos dos medicamentos , tendo maior disponibilidade aos pacientes .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Miozyme, Positivo e facilidades: Após início do tratamento observei melhoria na capacidade respiratória e capacidade física ., Negativo e dificuldades: Não tenho observado resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento imprescindível pra pacientes com doença de pompe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação da alglucosidase ácida para tratamento da doença de Pompe de início tardio é essencial para a qualidade de vida de milhares de pessoas que convivem com a doença.</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>
27/07/2022	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
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para o tratamento de uma doença grave que compromete a qualidade de vida além de risco de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Tem eficácia no tratamento da doença , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença que se tratada pode trazer uma imensa qualidade de vida para o paciente. O tratamento é muito caro e precisa ser incorporado ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é extremamente necessária e pode garantir a qualidade de vida e saúde dos pacientes, consequentemente gerando menos custos para tratamentos com paliativos aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença deveria ser coberta pelo SUS mesmo em diagnósticos tardios devido à gravidade da manifestação da doença e porque o SUS é democrático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com experiência no acompanhamento de pessoas com doença neuromuscular, sei o quanto é importante poder mudar, com tratamento específico, o curso progressivo de uma doença que acaba levando a morte prematura pelas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-glicosidase, Positivo e facilidades: lentificar o curso da doença, permitindo uma melhor qualidade de vida ao indivíduo, Negativo e dificuldades: dificuldade relacionada a administração venosa quinzenal</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que Deus ajude que este medicamento possa chegar a todos que tenham direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se faz necessária, diante de uma realidade que afeta uma pequena parte da sociedade, e tendo em vista o papel do SUS, que é universalizar o atendimento, seria de grande valia para as famílias que possuem parentes com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No parecer da conitec foi questionado a gravidade das formas tardias da doença com relação a forma infantil. No entanto., na minha experiência profissional, diversos pacientes com a forma tardia, desenvolve evolução desfavorável, com grande comprometimento motor e respiratório.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-amilglicosidase para as formas infantil e tardia da doença de pompe, Positivo e facilidades: para a forma infantil, o medicamento muda radicalmente a sobrevida das crianças. para pacientes com as formas tardias, o medicamento alivia a progressão da doença e alivia o comprometimento respiratório., Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo sendo completamente inviável de um paciente custear tal tratamento, além de o paciente sofrer com a falta do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão brasileiros deve ter direito a qualquer tratamento de saúde pública, independente de qual seja sua doença, pois pagamos impostos pra se precisar do SUS, possa ser atendido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médico Pneumologista e acompanho pacientes com Doença de Pompe de Início Tardio na Univ, Federal do Ceará tendo acompanhado 5 pacientes, Segue link de tese de doutorado https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#!/:~:text=NOGUEIRA%2C%20ANDREA%20DA,Medicina%20da%20UFC</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozime https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#!/:~:text=NOGUEIRA%2C%20ANDREA%20DA,Medicina%20da%20UFC, Positivo e facilidades: Melhora e redução da perda funcional pulmonar. Link: https://catalogodeteses.capes.gov.br/catalogo-teses/#!/:~:text=NOGUEIRA%2C%20ANDREA%20DA,Medicina%20da%20UFC, Negativo e dificuldades: Interrupções do tratamento por inacessibilidade ao mesmo no SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ventilação não-invasiva com aparelho tipo BiPAP, Positivo: Uso de BiPAP essencial para suporte nos casos de comprometimento avançado da função muscular respiratória, Negativo: Nenhum</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara mas que há um tratamento modificador do curso da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada ao SUS, os pacientes de POMPE sofrem com a demora judicial, por conta da medicação não ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-<i>alglicosidase</i> para tratamento da doença de Pompe de início tardio, minha filhota fez uso através de infusão intravenosa., Positivo e facilidades: Minha filhota melhorou consideravelmente o quadro respirat'orio, diminuição de infecção urinária, melhora na coordenação motora., Negativo e dificuldades: A dificuldade é conseguir a tempo a medicação pra inicio das infusões, há uma batalha juridica para termos acesso e pelo fato da medicação não está incorporada no SUS, isso dificulta e muita o inicio do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Urgente a necessidade de ser incorporada ao SUS!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou profissional da saúde, minha aluna de Pilates Roselena Pires é portadora de POMPE e necessita de medicamento para sua saúde. Ela só consegue praticar exercícios físicos e trabalhar devido ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: Vejo resultados positivos em minha aluna de Pilates, Rosenela Pires. Ela mantém a qualidade de vida apenas por conta do medicamento. Quando não tem acesso ap medicamento ela fica adoentada, de cama, sem, Força nos membros e com a respiração extremamente prejudicada., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença de Pompe é uma doença degenerativa onde o TRE é parte importante na qualidade e expectativa de vida do portador da doença. Pacientes adultos devem também ter acesso de forma mais rápida e menos burocrática ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com a terapia de reposição enzimática - Myozyme, Positivo e facilidades: Pacientes sentem-se melhor para atividades do dia a dia. A doença permanece estável, sem piora dos sintomas. Alguns deixaram de utilizar o bipap como aux'ilio respiratório. , Negativo e dificuldades: Resultados negativos com o fornecimento do medicamento, Faltas recorrentes, atrasos nas entregas e dificuldade em conseguir local para realizar a infusão do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha mãe e muitos outras pessoas dependem desse medicamento pra terem uma vida com menos sofrimento, para terem um pouco mais de tempo de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, , Positivo e facilidades: minha mãe sem ele é tomada pela doença de uma forma trágica, sua respiração encurta, sua força some e assim toda sua movimentação é prejudicada. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Unica terapia existente que mofifica a sobrevida e qualidade de vida,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa glicosidase acida, Positivo e facilidades: Melhora da capacidade respiratória e da marcha, , Negativo e dificuldades: A constante interrupção do mesmo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao existe outra medicação específica. Apenas medicação sintomática e fisioterapia motora e respiratória e suporte nutricional e psicológico, , , , , Positivo: Melhora da qualidade de vida com os suportes, Negativo: A dificuldade de de conseguir tratamento multidisciplinar pelo SUS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento muito caro e único para tratar as pessoas portadoras dessa doença rara. E nem todos tem acesso ou condições de arcar com o tratamento para ter uma melhor condição de vida com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medição melhora a condição de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus para que os pacientes tenho um acesso melhor ao medicamento e assim, consigam ter uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque essa medição salva vidas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhoria no condicionamento físico, mais disposição etc, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhoria na qualidade de vida dos portadores de pompe melhora consideravelmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque essa medição desenvolve o paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Melhor condição física , mais disposição e menos dores musculares etc, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido as dificuldades que nós encontramos ao precisar iniciar o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A infusão da alfa-alglicosidase., Positivo e facilidades: Minha filhota teve uma melhora consideravel na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Há resultados negativos quando ocorre a demora para se iniciar o tratamento, em decorrência da luta judicial para ter acesso a medicação, pelo fato da mesma não está incorporada no SUS.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Inicialmente, solicitamos a essa Comissão, a revisão do parecer preliminar “desfavorável” publicado anteriormente. Tal pedido se faz pelos pontos adicionados nesta consulta pública. Trata-se de uma doença progressiva que afeta o sistema neuromuscular e pessoas de todas as idades.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ALFA-ALGLICOSIDASE (Myozyme) - Terapia de Reposição Enzimática., Positivo e facilidades: Melhoria da força respiratória, melhoria na locomoção e demais atividade diárias, ausência de gripes e infecções devido a melhoria da imunidade, e outras reduções de sintomas comuns da doença. Acompanhamos pacientes em uso da terapia e outros sem a terapia, sendo perceptível a melhora clínica., Negativo e dificuldades: Encontrar centros públicos qualificados para a realização da Terapia de Reposição Enzimática. , Ainda, a dificuldade de acesso aos profissionais que conheçam a doença, o medicamento, bem como orientações sobre reações adversas do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O medicamento em questão já está incorporado no Sistema Único de Saúde (SUS) para a Doença de Pompe apenas para o início precoce, ou seja, pacientes com até 12 meses de idade (1 ano). Aos paciente que realizam o medicamento demandado, a melhora clínica é substancial, importante e necessária, e os dados publicados na literatura para pacientes com a doença de início tardio, demonstram (em revisão sistemática - Maior evidência científica), a melhora clínica na mesma proporção. Vale ressaltar que a prática clínica e acompanhamento do paciente é fundamental para a visualização da melhora clínica em atividade diárias e corriqueiras. , Não podemos apenas ter uma avaliação da literatura sem a visão do paciente. A melhora é importante do ponto de vista clínico para todos os pacientes com a doença em uso do medicamento demandado., Positivo: , Negativo: Aos pacientes de início precoce que realizam o tratamento com a Terapia de Reposição Enzimática, identifica-se a ausência de resultados negativos. A melhora clínica com o uso do medicamento é essencial para a vida de cada ser humano que utiliza o medicamento.</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De extrema importância ser incorporado ao sus pois se trata de um tratamento de alto custo é longa duração.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-alglicosidase para tratamento da doença de Pompe de início tardio., Positivo e facilidades: Mantém qualidade de vida de pacientes com pompe , Negativo e dificuldades: Falta da medicação para esses pacientes. Notava-se piora do quadro motor quando ficavam sem.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vide embasamento no documento anexo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de reposição enzimática para doença de Fabry, mucopolissacaridose tipos I, II, IV e VI. Doença osteogênese imperfeita. Uso do medicamento pamidronato dissódico, , Positivo e facilidades: a discussão juntamente a CONITEC é necessária assim como as formalidades de análise de incorporação de uma nova tecnológica/tratamento ou intervenção necessitam das regras de melhor evidência, menor dano ao usuário e maior eficiência/eficácia nos desfechos primários e secundários, Negativo e dificuldades: Quando não há um consenso ou a interpretação é incorreta ou mal argumentada pelos membros da Conitec</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo: O resultado não foi positivo pois não houve uma recomendação de incorporação. Em minha experiência profissional os dados científicos de evidência condiz com a necessidade de incorporação, Negativo: A forma de argumentação tem que ser escrita. Contudo, há como argumentar e espero que minha argumentação seja lida, avaliada e, principalmente respondida</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se trata de doença rara que pode levar a obito, com custo de tratamento altissimo para a grande maioria da população.</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
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença de Pompe é uma doença genética, sistêmica, progressiva, incapacitante, grave e com complicações fatais como óbito. O medicamento precisa estar incorporado no SUS para que todos os pacientes possam ter acesso. É o único tratamento disponível no momento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfa-glicosidase, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida dos paciente, capacidade funcional respiratoria, Evita complicações. Evita a progressão da doença. capacidade funcional, Aumenta a sobrevida, Melhora da função pulmonar e respiratoria. Melhora da fraqueza muscular. Evita obito preoce., Negativo e dificuldades: Nenhuma, Nao tive nenhum evento grave durante minha experiencia,</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de suporte, Nao existe nenhum outro tratamento disponível no momento pelo SUS, Positivo: Poucos resultados., Negativo: Progressão da doença rápida até obito</p>
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho de grande valia um tratamento, um medicamento ou até mesmo uma assistência social que ajude pessoas que infelizmente convive com essa doença e de forma muito difícil tenta da o melhor para seus familiares</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia feita com endoscopia para tratamento de varizes no esôfago. Acompanhado a minha sogra, Positivo e facilidades: Um resultado positivo porem demorado, Negativo e dificuldades: Demora no atendimento, demora de transferência ou regulação como aqui na minha cidade é chamado, para poder fazer o procedimento necessário</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica geneticista especialista e doerças raras, doenças lissossomicas, doença de Pompe e outros Erros Inatos do metabolismo. Trato doença de Pompo há mais de 15 anos e tenho experiência suficiente para recomendar a incorporação. Há evidencias científicas suficientes, já apresentadas em plenaria</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para MPS I, II, IV, VI, Fabry, Pompe, Lipofuscinose Ceróde Neuronal, Fenilcetonuria, D De Gaucher entre outras, Positivo e facilidades: Atendo mais de 10 pacientes com Doença de Pompe. Infelizmente, na sua maioria em judicialização para o seu tratamento, há mais de 10 anos aprovado em varios países e com evidente beneficio clinico e terapeutuco a essa gravissima condição genética rara, que debilita, causa miopatia cronica e dependen, Negativo e dificuldades: Não há eventos adversos associados ao tratamento. Somente beneficios. Evidentes beneficios que melhoram qualidade de vida, evitam a evolução para a dependencia de BIPAP em pacientes com formas tardias, Melhora da dor, do sofrimento e da dignidade do paciente afetado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há outro tratamento específico disponível. TODOS meus pacientes fazem uso JUDICIAL de alfa glicosidase., Positivo: Este medicamento tem evidencias já demosntradas em estudos clinicos e na pratica., Negativo: Não há.</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito a um tratamento que funcione</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa-aglicosidade, Positivo e facilidades: Melhoría na movimentação e na respiração, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho pacientes adultos com doença de Pompe que realizam terapia de reposição enzimática com alglcosidase e eles obtêm beneficios com o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Terapia de reposição enzimática com alglcosidase (Myozyme), Positivo e facilidades: O tratamento lentifica a progressão da doença. E como estamos diante de uma doença progressiva, a não progressão ou lentificação da doença já é um grande beneficio, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Medicamento é muito importante para a sobrevivência das pessoas com Pompe, é o único medicamento que existe</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-α-glicosidase , Positivo e facilidades: Diminui o risco de morte em até 5 vezes, melhora a capacidade vital forçada, melhora o teste de caminhada de 6 minutos, consequentemente melhora a qualidade de vida do paciente, melhora a evolução clínica do paciente, altera a história natural da doença de Pompe , , Negativo e dificuldades: Manter o tratamento por toda vida, interrupções leva a prejuízo na qualidade de vida do paciente, as interrupções regride no ganho de força, diminuição da CVF%, necessidade de suporte ventilatório, uso de cadeira de rodas e consequentemente perda na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu filho de 4 anos possui DP. A α-glicosidase precisa ser incorporada para que meu filho possa viver, é uma doença genética muito rara e grave e só existe a α-glicosidase como tratamento. É um direito constitucional dele receber essa medicação para poder ter direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: α-glicosidase, Positivo e facilidades: Melhora no equilíbrio das pernas, melhora no teste de caminhada, melhora na parte respiratória, diminuição na progressão e evolução da doença, melhora das dores e disposição. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir a medicação pois só é possível através de ação judicial, o que causa muito angústia, sofrimento e incerteza sobre o futuro do paciente. Mesmo judicialmente ocorre atraso no envio e no andamento do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A introdução da enzima em questão melhora a qualidade de vida em pacientes adultos. Observado em pacientes que realizavam infusão da α-α-glicosidase, adquirida de modo judicial, no serviço em que atuo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão venosa de α-α-glicosidase, Positivo e facilidades: O uso contínuo em pacientes adultos com doença de POMPE, melhorou a qualidade de vida desses. Estabilizou sintomas respiratórios e motores. , Negativo e dificuldades: Dificuldade por parte dos pacientes em adquirir o medicamento. Nenhum resultado negativo no paciente .</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado e fornecido a quem necessita</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Ponto positivo, * diminui o risco de morte em até 5 vezes, * melhora a capacidade vital forçada (CVF%), * melhora o teste de caminhada de 6 minutos, * consequentemente melhora a qualidade de vida do paciente , * melhora ou estabilização a evolução clínica do paciente, , , Negativo e dificuldades: Manter o tratamento por toda a vida. A interrupção no tratamento leva prejuízos altos aos pacientes</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento que comprovadamente tem resultado eficaz pra os pacientes acometidos! , Pacientes morrem por falta na compra da terapia de reposição enzimática.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme , Positivo e facilidades: Paciente teve volta dos movimentos dos músculos proximais. Voltou a caminhar, levantar sem precisar de ajuda, subir a escada da sua casa., Negativo e dificuldades: O estado demorava a comprar e o paciente não tinha a terapia de reposição e seu quando piorava.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigos adultos com doença de pompe e que iniciaram o tratamento na fase jovem e adulta,a melhora é visível principal na parte respiratória.Sem o tratamento essas pessoas não conseguem nem respirar, é desumano não dar a única chance que eles tem de ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa-glicosidase , Positivo e facilidades: Melhoras de todos os sintomas, principalmente na parte respiratória., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica de doenças raras, tendo pacientes com Doença de Pompe, tenho a certeza absoluta dos benefícios do tratamento para a melhor qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfa alglicosidase, Positivo e facilidades: Melhor desempenho em provas de função pulmonar, qualidade de vida e teste de caminhada., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe uma quantidade significativa de pacientes com o diagnóstico de Pompe e o tratamento muda curso da doença, melhora qualidade e expectativa de vida. Sem contar que permite que o paciente seja um cidadão ativo, que consegue trabalhar, produzir e ter uma vida com mais qualidade e expectativa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Melhora de força muscular, diminuição de complicações como insuficiência respiratória. , Pacientes retomam autonomia, diminuição de morbimortalidade., Negativo e dificuldades: O custo do medicamento é inacessível a maioria dos pacientes, sendo eles usuários do SUS, possuem direito ao tratamento e o Estado tem o dever de fornecer o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que seja incorporado a medicação ao SUS para integridade da saúde .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portadores da doença podem ter acesso ao medicamento e ter qualidade de vida e longevidade!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Qualidade de vida, força muscular, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	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>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É justo que seja incorporado ao Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, qualquer ajuda pra quem tem somente 1 tipo de remedio disponivel pra que tenha uma qualidade de vida 1% melhor do que a que ja tem. acredito que ele deve ser colocado a disposição da população que tem a doença de pompe</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: myozyme, Positivo e facilidades: é nitida a melhora de uma semana pra outra na qualidade de vida da pessoa. quando ela toma e quando ela deixa de tomar, Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho 18 pacientes com doença de Pompe de forma tardia, sendo que 10 estão sob terapia de reposição enzimática. Esses pacientes claramente apresentam uma estabilização do quadro motor e reparatorio. Inclusive acompanho pacientes que conseguiram sair da ventilação mecanica e melhoraram func motora</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, Positivo e facilidades: Acompanho 18 pacientes com doença de Pompe de forma tardia, sendo que 10 estão sob terapia de reposição enzimática. Esses pacientes claramente apresentam uma estabilização do quadro motor e reparatorio. Inclusive acompanho pacientes que conseguiram sair da ventilação mecanica e melhoraram func motora, Negativo e dificuldades: A interrupção da medicação por diferentes motivos levou a perda motora acentuada em 2 dos pacientes que acompanho.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma pessoa muito proximo da família que faz uso do medicamento e com excelente qualidade de vida. Ela melhorou MUITO apos o início do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo a dificuldade dos meus filhos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2022	Profissional de saúde	<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 - Não</p>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação caríssima, que sem o auxílio do SUS, condenará a morte crianças, jovens e adultos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Miozaima, Positivo e facilidades: Qualidade de vida e garantia de vida., Negativo e dificuldades: O fato de ser um medicamento órfão, a dificuldade de obtenção pelo valor extremamente alto, só é possível pela verba pública.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Portadores de Pompe precisam da medicação para a doença não evoluir e ter condições de vida melhores, o processo judicial já levou muito obito devido sua demora.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa alglicosidae, Positivo e facilidades: Os pacientes tem melhor desempenho, alguns conseguem incluir tranhar , Negativo e dificuldades: Portadores de Pompe aem medicação peedem a força muscular, tem dificuldade para andar e respirar</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo muita melhora nos pacientes com a doença de Pompe, inclusive eu sendo uma delas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfa-alglicosidase , Positivo e facilidades: Diminuição drástica nos avanços da doença., Negativo e dificuldades: Não tive nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2022	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>
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha faz uso do medicamento a mais de 10 anos com ótimo resultado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfa alglicosidase , Positivo e facilidades: Melhora na parte respiratória e muscular grande, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>