

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Sapropterina para fenilcetonúria - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não é justo que o impacto no orçamento do estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas de aminoácidos:PKU MED APKU MED BPKU CONTROLPKU NUTRIDieta Restritiva , Positivo: A fórmula metabólica é extremamente importante para a manutenção e estabilidade dos níveis de fenilalanina e tirosina da nossa filha.A dieta restritiva complementa a alimentação diária com bastante esforço e dificuldade., Negativo: Não tive experiências com efeitos negativos destes medicamentos ou procedimento. Existe uma resistência por parte da minha filha no momento que o estado troca o fornecedor/fabricante da fórmula, tornando complicado a regularidade do tratamento.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, pku med a, pku nutri, e pku control. Junto com a dieta restritiva. , Positivo: Desenvolvimento cerebral e motor.. associado a dieta restritiva. Manutenção das taxas. , Negativo: Fórmula metabólica com cheiro forte e sabor ruim... muito difícil de fazer a criança tomar... sendo assim difícil manter o tratamento.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, com esse medicamento nossos filhos terão uma vida próxima ao normal, com isso também afastando os riscos de tantas sequelas que ela trás.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU med A, Positivo: Meu bebe não apresentou nem uma sequela da fenilcetonuria graças a esse medicamento pois iniciou o tratamento conforme presunção médica. , Negativo: Nem um</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante para qualidade de vida das pessoas que sofrem dessa enfermidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, , Positivo: Diminui Fenilalanina no sangue, o paciente pode ingerir outros alimentos, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda não tive nenhuma experiência com esse medicamento, porém ouvi relatos positivos a respeito e gostaria de ter a oportunidade de utilizar desse medicamento., Positivo: Nunca os utilizei, porem ouvi relatos positivos e gostaria de ter a oportunidade de usa-los , Negativo: Nunca os utilizei, porem ouvi relatos positivos e gostaria de ter a oportunidade de usa-los, e desconheço qualquer efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso da formula de aminoácidos e a dieta restritiva, que são desenvolvidas para fenilcetonúricos., Positivo: a utilização desse medicamento e dieta me proporcionou uma vida normal, nunca tive grandes problemas, a formula faz com que meu organismo funcione normalmente e a dieta ainda serve como um auxílio importante para o tratamento., Negativo: A maior dificuldade desse tratamento é o acesso ao medicamento, as vezes a dieta que é tão restrita que pode ocasionar desconforto na vida social, sem contar com a dificuldade de encontrar alimentos que sirvam para fenilcetonúricos, uma vida limitada e restrita a basicamente tudo, por isso um outro medicamento poderia ajudar a criar uma opção e até mesmo melhor a qualidade de vida das pessoas que sofrem com esse problema.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer a qualidade de vida aos pacientes, melhora a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuban ( dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui o nível de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos a dieta., Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Faço parte da equipe de atendimento de pacientes com fenilcetonuria do estado do Rio de Janeiro e penso que o medicamento trará uma enorme contribuição para a qualidade de vida desses pacientes que sofrem muito com uma dieta extremamente restrita, mínimo alcance aos alimentos padecendo assim de severas limitações, isolamento social com graves consequências psicológicas. A possibilidade de um medicamento que possa vir a trazer alguma melhoria nesse cenário é de extrema importância. A questão é de fato o custo, mas acredito e aposto numa melhor negociação entre as partes para que o processo seja concluído com êxito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Chamo de produto a fórmula láctea isenta de fenilalanina dispensada como única fonte de proteína , Positivo: O efeito positivo é o controle da fenilalaninemia e de todas as suas consequências , Negativo: Palatabilidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é de extrema importância para melhorar a qualidade de vida do paciente, ampliar as possibilidades alimentares dos mesmos bem como sua inclusão social, gerando igualdade e minimizando o isolamento automático gerado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan(dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, assim permite que o paciente aumente a ingestão alimentar e até introduza novos a dieta., Negativo: Não possui</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo tem fenilcetonúria e a liberação do dicloridrato de sapropterina seria importantíssima no tratamento pra ele e pra todas as mãe de crianças com essa doença que inventam as receitas mais loucas para que seus filhos vítimas da doença tenham a vida mais normal possível. E é uma vergonha que esse país nao queirá liberar o remedio por pura ganância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes através da melhora na alimentação o que conseqüentemente leva a uma melhora corpo/mente do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue aumentando a ingestão de alimentos pelo paciente e uma dieta mais diversificada com a inclusão de novos alimentos., Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a medicação é de extrema importancia para qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonuria devido a diversidade alimentar e inclusao social</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: diminui os niveis de fenilalanina no sangue e o paciente tem a possibilidade de ingerir outros alimentos , Negativo: nao possui</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação e muito importante para trazer qualidade de vida aos pacientes,melhora a inclusão do paciente,ente outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, assim o paciente melhora sua ingestão alimentar, Negativo: Não possui</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para melhora da qualidade de vida dos pacientes, proporcionar inclusão social, diversidade alimentar, dentre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui os efeitos de fenilalanina no sangue e, assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos a novos a dieta., Negativo: Os efeitos negativos são desprezíveis.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer qualidade de vida aos pacientes, melhora a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que por causa do impacto financeiro do estado a medicação não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas tive relato de efeitos positivo da medicação e gostaria que meu sobrinho tivesse a oportunidade de fazer o teste medicamento. , Positivo: Apenas tive relato de efeitos positivo da medicação e gostaria que meu sobrinho tivesse a oportunidade de fazer o teste medicamento. , Negativo: Apenas tive relato de efeitos positivo da medicação e gostaria que meu sobrinho tivesse a oportunidade de fazer o teste medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho faz o uso de aminoácidos e dieta restritiva., Positivo: Meu sobrinho faz o uso de aminoácidos e dieta restritiva., Negativo: Meu sobrinho faz o uso de aminoácidos e dieta restritiva.</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer a qualidade de vida aos pacientes, melhora a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan ( dicloridrato de sapropterina) , Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos a dieta., Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao acho certo que o impacto financeiro do estado determine que o medicamento seja distribuido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: ouvir relatos de efeitos positivos e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicamento, Negativo: nao ouvir nenhum relato de efeito negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacidos e dieta restritiva essa , Positivo: ela repõem as vitaminas que o paciente fenil nao consegue ingerir nos alimento que come, Negativo: tem um sabor horrivel e causa prisao de ventre</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao concordo que o imapcto financeiro impeça a distiribuição do medicamento para os.pacientes de fenilcetonuria, impedindo que nossos filhos tenham mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula PKU, Positivo: Controle da taxa de fenil, Negativo: Falta de distribuição</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o Impacto financeiro ao Estado determine que o Medicamento não seja distribuido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ouvi relatos de efeito positivo e gostaria que o Jose (filho de uma família minha amiga) fizesse uso deste medicamento e desta experiencia, Positivo: ouvi relatos de efeito positivo e gostaria que o Jose (filho de uma família minha amiga) fizesse uso deste medicamento e desta experiencia, Negativo: ouvi relatos de efeito positivo e gostaria que o Jose (filho de uma família minha amiga) fizesse uso deste medicamento e desta experiencia</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ouvi relatos de efeito positivo e gostaria que o Jose (filho de uma família minha amiga) fizesse uso deste medicamento e desta experiencia, Positivo: ouvi relatos de efeito positivo e gostaria que o Jose (filho de uma família minha amiga) fizesse uso deste medicamento e desta experiencia, Negativo: ouvi relatos de efeito positivo e gostaria que o Jose (filho de uma família minha amiga) fizesse uso deste medicamento e desta experiencia</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação e muito importante para trazer qualidade de vida para os pacientes, melhora a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de saproptina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e incorporar alimentos novos a dieta ., Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação e muito importante para trazer qualidade de vida para os pacientes, melhora a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de saproptina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e incorporar alimentos novos a dieta ., Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um atentado a vida tirar o direito de quem precisa do medicamento. Estou certa de que se os filhos de quem fizeram isso precisasse a história seria outra. Chega de cidadão de bem sofrer nesse Brasil. O medicamento é fundamental para que os pacientes tenham a chance de uma qualidade melhor de vida. Investem em parada gay milhões de reais, ancinha libera verbas faraônicas para filmes e muito mais coisas supérfluas são feitas a partir dos cofres públicos. Pensem nisso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan ( dicloridrato de sapropterina ), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, dessa forma o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até adicionar novos alimentos a dieta, Negativo: Sem qualquer efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois se no uso do medicamento o paciente pode levar uma vida mais próxima da normalidade e pode haver uma redução importante das taxas de fenilalanina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula - Alimento em pó para preparo de dietas, com restrição de fenilalanina, + 8 anos, Marca Control PKU 3 Plus, FBM Farma, Positivo: Com o uso da fórmula diluída, para evitar que os níveis dos aminoácidos se elevem.Sem a fórmula, a criança pode ficar desnutrida., Negativo: Infelizmente as empresas não se importam com o sabor/aroma, então as crianças tem dificuldade da adaptação ao paladar da formula.Também vejo o fato de as crianças com fenilcetonúria terem aftas e prisão de ventre.</p>
27/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao acho certo que o medicamento não seja distribuído .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de experimentar esse medicamento, Positivo: tem efeitos positivos pq as taxas são mantidas boas., Negativo: não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: faço uso da formula de aminoácidos de dieta restritiva, Positivo: tem efeitos muito positivos, Negativo: não tem</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo por que pagamos impostos para termos saúde de qualidade, o impacto financeiro ao estado não pode determinar que o medicamento não seja distribuído. É um direito do paciente ter uma qualidade de vida melhor e mais acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva. Gostaria muito de ter oportunidade de fazer o teste do kurvan., Positivo: Manutenção das taxas., Negativo: Fórmula de aminoácidos apresenta um sabor ruim, dificuldade em se alimentar fora de casa, dificuldade em encontrar alimentos para fenilcetonúria e quando acha são caros.</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha tem 10 anos e portadora de fenilcetonúriaE deseja ter um futuro com mais qualidade de vida E q possa se alimentar melhor E ser inclusa na sociedade Esse é meu maior desejo q minha filha possa fazer os testes com o kuvanE um direito dos portadores de fenilcetonúria fazer os testes e poder sonhar com um futuro diferente da realidade q vivemos hoje</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Qualquer medicamento deve ser estudado e testado conforme as diretrizes científicas, ser favorável ou não deve estar embasado cientificamente. Uma nova proposta terapêutica sempre deve ser esgotada do ponto de vista científico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É inaceitável a alegação que o medicamento não pode ser distribuído com a justificativa de que o mesmo pode causar impacto no orçamento do do estado sendo que existem poucas crianças portadoras dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULAS DE AMINOÁCIDOS, Positivo: A fórmula metabólica é extremamente necessária para o cuidado e estabilidade dos níveis de finilalanina e tirosina da criança., Negativo: Não fiquei sabendo de experiências negativas destes medicamentos.</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, um medicamento que melhora a qualidade de vida do paciente deve ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, PARA OS PACIENTES COM FENILCETONURIA ´JA TEM UMA VIDA DIFERENTE, PRINCIPALMENTE AS CRIANCAS QUE SAO LIMITADAS A CERTOS ALIMENTOS QUE SEUS COLEGAS COMEM, E SEMTEM VONTADE, ACREDITO QUE SERIA DE TOTAL IMPORTANCIA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TEVE RELATOS QUE FUNCIONA O DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA NOS PACIENTES NO TRATAMENTO DA FENILCETONURIA, Positivo: NAO TIVE CONTATO COM MEDICAMENTO MAS TODAQ A MAE QUER Q SE SEU FILHO VOLTE A TER UMA ALIMENTACAO NORMAL, ENTAO COM BASE A ISTO ESSE MEDICAMENTO CONSEGUE DAR ESSA POUCA ALEGRIA PARA AS CRIANCAS, Negativo: NAO TIVE CONTATO COM MEDICAMENTO</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem Pku e busco mais qualidade de vida para ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só com a fórmula PKU., Positivo: Repõe a quantidade de proteínas necessárias para meu filho, que não pode comer proteína animal., Negativo: Gosto horrível e meu filho tem vergonha de tomar na frente dos amigos, e dizer para os amigos que não pode comer quase nada que existe no mundo. Isso é triste para uma mãe.</p>
27/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como pai acredito que a incorporação de dicloridrato de sapropterina trará muitos benefícios para meu filho, uma vez que ele poderá fazer uso de alguns alimentos que hoje ele não pode consumir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/08/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, devemos ter a chance de ter qualidade de vida pagamos impostos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: faco uso de alimento em po para dietas com restricao fenilalanina, Positivo: mantem as taxas normais, Negativo: nao tem efeitos negativos
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como pai de um fenil este medicamento iria melhorar muito a qualidade de vida do meu filho, pois ja tive a oportunidade de ver os beneficios que o medicamento traz aos pacientes. o impacto financeiro nas contas publicas nao pode se sobrepor a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: kuan, Positivo: ouvi relatos positivos de pacientes que reagiram bem ao medicamento o qual trouxe uma melhora significativa na qualidade de vida deles., Negativo: nao ouvi falar 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku, Positivo: controla os nives de fenil, Negativo: sabor horrivel e nao proporciona o paciente comer outros alimentos fora ps da dieta
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer qualidade de vida aos pacientes, melhora a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridato de sapropterina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos a dieta., Negativo: Não possui efeitos negativos. 3ª - Não
26/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo: Diminui substância no sangue , Negativo: Não possui efeito negativo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo a Fenilcetonúria uma doença tão rara e com absolutas restrições alimentares, qualquer nova possibilidade de novos tratamentos devem sim, serem incorporados pelo SUS. Isso, pode, ao menos, amenizar a situação e contribuir para que tenham uma condição melhor de alimentação. Por justamente ser uma doença tão singular, o setor público precisa enfatizar a concessão desses tratamentos, que caso, der certo, irá contribuir muito para a vida dessas pessoas, principalmente, nas crianças pequenas, que podem ser ainda mais prejudicadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento traz uma melhora sensível na qualidade de vida dos fenilcetonuricos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuban. Minha filha fez o teste de responsividade., Positivo: Minha filha não foi considerada responsiva., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para a traze melhor qualidade de vida ao paciente, inclusão social e na sua alimentação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Diminui os efeitos da fenilalanina no sangue, aumenta a ingestão alimentar podendo incluir até novos alimentos na sua dieta., Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa decisão dificulta muito a vida de fenilcetonúricos, pois não acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: A experiência demonstrou resultados satisfatórios., Negativo: Não houve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã faz uso da formula de aminoácidos e dieta restritiva., Positivo: Os principais efeitos positivos é que diante desta dieta é possível manter os seus níveis de fenil controlados., Negativo: Não há efeitos negativos.</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Facilitar a qualidade de vida de pacientes e familiares eh bom senso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho convicção que essas pessoas precisam desse medicamento pra melhor sobreviver...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o PKU, Positivo: Uma criança mais feliz por ser alimentada., Negativo: A pessoa sem a medicacao fica nervosa e muita ansiosa.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicacao de auto custo que deve ser distribuida gratuitamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha utilizou o Kuvan. , Positivo: Ela teve resultados positivos com o medicamento Kuvan., Negativo: Não teve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Milnha filha utiliza a fórmula de aminoácidos PKU e NAN 1 e também faz a dieta restritiva. , Positivo: Teve seus testes estavelmente controlados. , Negativo: Ela sempre diz que a Fórmula poderia ter um gosto melhor, pois é muito ruim.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acho importante o uso do medicamento ,para que os pacientes tenha uma vida social melhor com nivel de phe controlados</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoaciados, Positivo: controlador de phe, Negativo: dor estomacal,feridas na boca, e dificil controle de phe</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos merecem poder utilizar o unico medicamento disponivel no mundo para ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos isenta de fenilalanina., Positivo: o uso diaria da formula isenta de fenilalanina permite que minha filha tenha seu crescimento e desenvolvimento de acordo com sua idade e mantem as taxa de fenilalanina no sangue controladas dentro do limite, evitando sequelas que a doenca nao tratada pode ocasionar., Negativo: Essa formula isenta de fenilalanina que ela precisa tomar 4 vzs ao dia possui um sabor e aroma horrivel, quando a criança consegue se adaptar com a marca de formula disponibilizada pelo estado, entra uma nova licitação e muda tudo, mudando a formula, muda sabor e aroma, e o que ja era pessimo, fica ainda pior. A criança se recusa a tomar e quando toma se queixa de dores na barriga.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação e muito importante para trazer qualidade de vida aos pacientes, melhora a inclusão social, a diiversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos a dieta., Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos merece ter uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao fiz o teste com o remédio mais gostaria muito de fazer, Positivo: Nao, Negativo: Nao</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku(leite), Positivo: com o pku(leite) o nivel da fenil da minha bebe baixou, Negativo: tem marcas desse pku(leite) que agridem o sistema digestivo das crianças</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta controlada de alimentos com proteina e fenilalanina e PKU., Positivo: a dieta ajuda muito no controle de fenilalanina , podendo sempre controlar o exame pela alimentacao. O PKU e um substituto do leite, por isso meu filho nao sente falta de tet o leite dele como o irmao, e permiti que ele tenha acesso as vitaminas presentes nos alimrntos que ele nao pode consumir., Negativo: o lado negativo da dieta e que e bem restrita, e dificil dizer pra uma criança de 4 anos q ela nao pode comer um danone, por exemplo.o difick do PKU e q sempre esta em falta nas farmacias do governo.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos, irmãos e amigos portadores de fenilcetonúria merecem ter qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um paciente portador de um quadro de fenilcetonúria, como qualquer quadro considerado como criança especial, tem o direito a pleno tratamento se existem medicações para tal. Não se deve medir financeiramente uma esperança de qualidade de vida qualquer que seja a doença; é dever do estado; está na constituição!!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Neta de uma amiga é fenil e gostaria de ter a possibilidade de saber se ela é responsiva ao tratamento., Positivo: Se existe a possibilidade de se aumentar o leque alimentar de uma criança fenil qualquer possibilidade de tratamento é válida., Negativo: A sensação de estar amarrado pela inércia governamental enquanto em inúmeros países o medicamento é encontrado nas prateleiras dos supermercados.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A Mãe da neta de uma amiga usa uma fórmula de aminoácidos mais alimentos hipoproteicos., Positivo: A medicação de qualidade é importante na vida desses pacientes, pois propicia o aporte proteico que eles não podem ingerir via dieta., visto ser a responsável pela manutenção das taxas adequadas de fenilalanina., Negativo: Se não tiver boa qualidade (como algumas marcas comercializadas aqui no Brasil) pode acarretar inúmeros efeitos colaterais, conforme encontramos em literatura especializada.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os pacientes tem sim esse direito de receber esse medicamento para então ter um pouco mais de qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, porque muitos pacientes necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, como o paciente já vive com uma restrição severa de alimentos, seria muito injusto colocar a disposição um medicamento que ainda não é totalmente adequado.. Poderia criar uma expectativa muito grande e depois não funcionar. Concordo que depois de estudos e pesquisas concluídos, sem nenhum prejuízo ao tratamento, seja então lançado a o mercado/PACIENTE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku control plus, Positivo: complemento de aminoácido, Negativo: gastrite, diarreia, vômito, dor de cabeça</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MILUPA , Positivo: Não fazia mal a saúde da paciente, não provocava nenhum dos transtornos acima relatados, Negativo: não houve, no nosso paciente</p>
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Kuvan., Positivo: Tive resultados positivos com o medicamento no teste que fiz. , Negativo: Não tive nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A fórmula de aminoácidos PKU , NAN 1 e a dieta restritiva. , Positivo: Sempre utilizei a fórmula de aminoácidos e tive resultados controlados. , Negativo: A fórmula de aminoácidos do PKU poderia ter o gosto melhor, pois é muito ruim.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para dar qualidade de vida aos pacientes e por isso deve ser distribuída pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incluir novos alimentos na dieta, Negativo: Não possui</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato ainda mais ouvi relatos de efeitos positivos, Positivo: Não tive acesso ao medicamento, Negativo: Não tive acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato com medicamentos mais ouvir relatos são positivos, Positivo: Não tive contato como medicamentos, Negativo: Não tive contato com o medicamentos</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante para melhorar a qualidade e diversidade alimentar a qualidade de vida e ser importante para inclusão social dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina) , Positivo: Possibilita o aumento da ingestão de alimentos, também a inclusão de novos alimentos para a dieta pois controla os níveis de fenilalanina., Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, se pode contribuir na qualidade de vida dos pacientes, por nao ?</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: aumento do consumo de alimentos com restricoes, Negativo: desconheco</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku, Positivo: aumento do consumo dos alimentos com restrições, Negativo: desconheco</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A liberação do medicamento é essencial para melhora na qualidade de vida dos pacientes, bem como melhora da saúde dos mesmos devido aumento na diversidade alimentar no dia a dia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Possibilita a inclusão de novos alimentos na dieta devido a diminuição no nível sanguíneo da fenilalanina., Negativo: Não possui.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento e uma das primeiras esperanças a pacientes com diagnosticos de uma doença incuravel.O medicamento permite a esses pacientes e aos futuros uma qualidade de vida.Qualquer pessoa que tenha a doença incuravel espera a evolicao da medicina,a possibilidade de um medicamento que possa trazer a cura.Como mae penso sobre isso com frequencia.Nao podemos condicionar vidas a normas e burocracias.O direito deve estar ao lado da necessidade ,se uma norma nao se adequa a necessidade de quem sofre os efeitos,sera esta uma norna morta!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer qualidade de vida aos pacientes, melhora a inclusão, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos a dieta., Negativo: Não possui.</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha é Fenilcetonurica e sofre com a alimentaça pobre em proteína por falta de opção no Brasil. Tomando o remédio ela poderá comer melhor e não passará mais fome</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Ajuda a matar um pouco da fome , Negativo: Gosto horrivel</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Caso o medicamento seja incluído no tratamento de quem tem fenilcetonuria, os pacientes poderao ter uma vida melhor, ingerindo mais alimentos e consequentemente sentindo menos fome.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos para fenilcetonuria, Positivo: A formula controla a fenilalanina no sangue e complementa com os aminiacidos q o paciente acaba nao ingerindo. É essencial para manter os exames equilibrados , Negativo: Essa fornula tem o sabor e o cheiro muito ruim, as vezes causa aftas e dores estomacais.</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer a qualidade de vida aos pacientes, melhora a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan ( dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos a dieta. , Negativo: Não possui efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somente quem convive com alguém que tem tantas restrições alimentares sabe o que é sentiriam pele ver uma criança com vontade de comer um alimento que não pode</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato Sapropterina, Positivo: Está em teste ainda paciente inicial , Negativo: Não apresentou efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula , Positivo: Esperança , Negativo: Não teve efeito negativo</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao acho certo por causa de valores eles nao podem cobrar um medicamento que pode vir ajudar os nossos filhos. por que so quem tem o problema sabe o que passa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com aminoacidos e dieta, Positivo: taxas de fenilalanina baixa para poder controlar a saude do fenil, Negativo: sem esses meficamentos nossos filhos teram serios problemas e ate riscos</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da liberação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois tornará a vida de pessoas com fenilcetonuria menos restritiva podendo participar mais de momentos sociais se sofrer constrangimento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dicloridrato de sapropterina ( kurvan), Positivo: Diminui a fenilalanina no sangue, permitindo o aumento da ingestão de alimentos e mesmo a inclusão de outros na dieta., Negativo: Não possui efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: Diminui os níveis de fenilalanina no sangue, possibilitando ao paciente a injestão de novos alimentos para o paciente, Negativo: Não possui efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que tem Fenilcetonuria precisam desse remedio para ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Gostaria muito q meu filho pudesse experimentar esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a consulta é uma boa forma de observar as necessidades dos pacientes de fenilcetonuria e verificar a importância da medicação no SUS para o tratamento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois os pacientes fenilcetonuricos tem uma vida muito difícil,as dietas são muito rigorosas e os prova de muita coisa e os níveis de lhe muito difícil de controlar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos para o controle de phe, Positivo: Os efeitos positivos é q ele é normal graças ao medicamento, Negativo: Os efeitos negativos é a dificuldade de aceitação por conter gosto ruim ,dores no estômago,aftas e dificuldade de controlar o phe</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer qualidade de vida aos pacientes, melhorar a inclusão social, a diversidade alimentar entre outros benefícios.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina)., Positivo: Diminiu os níveis de fenilalanina no sangue, e assim o paciente pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos à dieta., Negativo: Não possui efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, spinraza tem se mostrado eficaz na vida das pessoas com AME</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não é aceitável que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído., visto que todos sabem da importância para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi muitos relatos de efeitos positivos e gostaria que minha neta tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida social, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, os alimentos são difíceis de achar e a fórmula tem um gosto muito ruim</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que questões financeiras determine que se o medicamento é importante ou não para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nunca tive experiência com este medicamento mas, gostaria muito de ter, Positivo: gostaria muito que minha neta tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento pois ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes , Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Baixa as taxas da fenil, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida social dos pacientes, além disto o sabor da fórmula é muito ruim o que torna ainda pior a sua aceitação</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não posso acreditar que impacto financeiro determine que o medicamento não seja distribuído, muitas crianças dependem deste medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência. Queria ter., Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes por isto eu queria muito que minha sobrinha também pudesse fazer uso, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Conseguir baixar as taxas da fenil, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma, e os alimentos isentos de fenil é muito difícil de achar e os poucos que se acha é muito caro</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do medicamento ajudará muito no tratamento dos pacientes com fenilcetonúria, ele fará com q a dieta fique mais maleável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É absurdamente inaceitável essa preliminar NÃO ser favorável a proposta de incluir o spinraza no SUS considerando quando pequeninos têm melhorado com este medicamento! Portanto, sou contra essa preliminar de negação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não achamos certo que o impacto financeiro ao estado impeça a distribuição do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de teste desse medicamento., Positivo: uma melhor qualidade de vida e inserção de novos alimentos., Negativo: Teria efeito negativo se o uso for suspenso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos e dieta restritiva., Positivo: Manutenção de taxas positivas, Negativo: Teria efeito negativo se o uso for suspenso.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo, pois aqui na cidade acompanhamos o caso da Laura que foi diagnosticada com AMS. O medicamento Spinraza ajudou muito no desenvolvimento dela. Acredito que o medicamento deva ser fornecido pelo sus para estar ao alcance de mais pacientes portadores da mesma doença e para que consigam uma vida melhor, como foi o caso da Laura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores não devem sofrer sem a medicação independente do estado financeiro do governo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Ele diminui os níveis de fenilalanina no sangue, assim com os níveis controlados não prejudica a saúde e nem tem danos permanentes e ainda com o medicamento aumenta a tolerância aos alimentos que contém fenilalanina., Negativo: Não teve reação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: suplementação com fórmula metabólica isenta de fenilalanina, Positivo: Permite que o organismo não tenha falta de vitaminas e proteínas entre outros que são encontrados nos alimentos que os portadores não podem ingerirem., Negativo: De boa qualidade não tem reação</p>
28/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem paciência que não tem condições para adquirir o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou tia de um paciente e sei da importância dessa medicação p melhorar a adesão à dieta e proporcionar maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que dinheiro seja mais importante que a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha sobrinha também pudesse utilizar este remédio, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Baixar as taxas da Fenil no sangue, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina, são muito caros e a fórmula não tem o sabor muito agradável</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1Todos (as) pacientes devem ter o direito de testar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos o Direito a saúde eu gostaria que um filho dessa pessoa que não quer disponibilizar o medicamento estivesse com esse problema qual seria a resposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos o Direito a saúde eu gostaria que um filho dessa pessoa que não quer disponibilizar o medicamento estivesse com esse problema qual seria a resposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do Estado e da União fornecer medicamento de doenças crônicas ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com fórmula láctea , Positivo: Necessidade de receber a fórmula láctea e a família não tem dinheiro para adquirir , Negativo: Fórmula tem péssimo sabor é extremamente onerosa</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu irmão é Fenilcetonúrico e a medicação poderia lhe dar mais qualidade de vida, pois poderia comer alimentos proibidos que hoje não pode e que fica salivando ao ver outras pessoas comendo. Alimentos específicos para a dieta são raros e caros no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso da sapropterina auxilia no controle metabólico, principalmente em crianças responsivas a partir dos 4 anos de idade, quando começam a burlar a dieta, culminando em maior descompensação metabólica na adolescência.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sapropterina. , Positivo: A sapropterina possibilita o consumo de alimentos proibidos na dieta para fenilcetonúria. O paciente mantém um excelente controle metabólico, favorece inclusão social por permitir o consumo desses alimentos e aumenta a auto-estima do individuo. Indiretamente, o sapropterina pode contribuir para mais chances no mercado de trabalho com efeitos positivos no bem-estar, nas relações pessoais e na auto-aceitação. , Negativo: Número de comprimidos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com pessoas com PKU que fazem o tratamento dietoterápico. , Positivo: A dieta restrita em fenilalanina é mais eficiente em menores de 3 anos. , Negativo: Observo muita dificuldade em seguir uma dieta muito restrita. Muitas vezes as mães excluem seus filhos de eventos sociais devido às proibições alimentares. As crianças começam a descompensar com mais frequência a partir de 3-5 anos e esse controle é ainda difícil na adolescência. Embora não exista o risco de seqüela neurológica na adolescência, os pacientes descompensados apresentam mais dificuldades escolares, crises de ausência, tremores, letargia, euforia/ depressão, comportamento social inadequado e risco de suicídio.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou familiar de um paciente e acompanho a dieta, as dificuldades, e as expectativas da família com relação ao teste com a medicação que vai aumentar muito a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, OS EFEITOS CAUSADOS AOS COFRES PUBLICOS NÃO PODE SER MOTIVO DO CONITEC NAO ACEITAR UMA VEZ QUE A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES MELHORARIA MUITO COM ESSE MEDICAMENTO, MEU FILHO NUNCA USOU MAS OUÇO RELATOS DO USO E GOSTARIA QUE MEU FILHOS TIVESSE A OPORTUNIDADE DE TESTA-LO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FORMULA NUTRICIONAL DE AMINOACIDOS, Positivo: POSITIVAMENTE MEU FILHO PODE TER UMA VIDA RELATIVAMENTE NORMAL SEM SEQUELAS ATRAVES DO USO DA FORMULA E DIETA RESTRITIVA, MAS AS DIFICULDADES PARA OFERECER ALIMENTOS QUE NAO FAÇA MAL A ELE SÃO MUITO GRANDES, TEMO QUE FUTURAMENTE ELE SOFRA POR QUERER COMER ALGO E NAO PODER POIS NÃO ESTAREI SEMPRE AO SEU LADO PARA CUIDAR, UMA VEZ QUE PRECISARA TRABALHAR, ESTUDAR DENTRE OUTRAS ATIVIDADES DO DIA A DIA, Negativo: PREFIRO APONTAR OS EFEITOS NEGATIVOS DESSA DOENÇA QUE NÃO PERMITE QUE MEU FILHO TENHA LIBERDADE PARA COMER O QUE TIVER VONTADE, GRAÇAS A DEUS , A MIM E A FORMULA ESTAMOS MANTENDO AS TAXAS REGULADAS, MAS SERIA MELHOR SE TIVESSE OPORTUNIDADE DE FUTURAMENTE USAR ESSE MEDICAMENTO QUE JA AJUDA TANTAS PESSOAS FORA DO BRASIL</p>
29/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma droga em que ajuda bastante na vida do paciente Fenilcetonúrico!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Existem diversos pacientes fenilcetonúricos que podem se beneficiar com o uso do dicloridrato de sapropterina, através de exames e períodos de testes é possível identificar indivíduos afetados que são responsivos à medicação, e assim permitir mais uma ferramenta para o tratamento, levando a uma maior liberdade alimentar, tornando a saúde e a qualidade de vida desses fenilcetonúricos superior, além de favorecer a saúde nutricional sem riscos de efeitos colaterais ou aumento dos riscos associados à doença (deficiência intelectual, atraso motor, etc).</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Dicloridrato de sapropterina (Kuvan), Positivo: Após dois dias de uso, reduziu os níveis de fenilalanina em cerca de 38% (média), e durante o período de testes com a medicação, os níveis permaneceram mais baixos do que sem o uso (antes e após)., Negativo: Não houveram efeitos adversos ou colaterais decorrentes do uso do dicloridrato de sapropterina.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PKU Nutri 3, Positivo: É um complemento alimentar com a finalidade de fornecer os macronutrientes e micronutrientes que não são plenamente ingeridos devido à dieta restrita (tratamento)., Negativo: O PKU Nutri 3 é uma fórmula em pó, porém seu sabor é impalatável, alguns indivíduos fenilcetonúricos não conseguem ingerir o complemento devido ao gosto ruim, prejudicando sua saúde nutricional.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que os estudo já publicados são bem representativos e dão base para o uso do produto. O uso da sapropterina já está associado ao tratamento inicial em vários centros de tratamento nos EUA e Europa. Até mesmo nos países latino-americanos, como Argentina e Chile, a sapropterina é utilizada para o tratamento dos pacientes Fenilcetonúricos.Acredito que o custo compensa os benefícios e que possibilitará um tratamento mais adequado aos pacientes que dele necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não existe ainda, outros medicamentos para está doença! Então, o correto seria a opção "não se aplica", Positivo: Não existe ainda, outros medicamentos para está doença! Então, o correto seria a opção "não se aplica", Negativo: Não existe ainda, outros medicamentos para está doença! Então, o correto seria a opção "não se aplica"</p>
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Complemento alimentar, pois a dieta é muito restritiva, Negativo: Não tenho</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O leite pku, Positivo: Ele é um complemento alimentar ,pela alimentação ser restrita. Ele proporciona as proteínas e nutrientes que não conseguem obter por conta da alimentação, Negativo: Não tem</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento nao seja distribuido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos dos efeitos positivos e gostaria que minha neta tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicamento, Positivo: Ja ouvi a respeito dos efeitos positivos e gostaria que minha neta pudesse fazer o teste desse medicamento, Negativo: Ainda nao tenho conhecimento de nenhum efeito negativo e por esta razao quero que minha neta tenha a oportunidade de fazer o teste</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta faz uso da formula de amino acidos e dieta restritiva, Positivo: Apesar dos efeitos positivos quero que minha neta tenha a oportunidade de ampliar seu cardapio, Negativo: Ate o momento nao observei nenhum efeito negativo, mas quero dar a oportunidade dela ter acesso a outros alimentos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento nao seja distribuido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos dos efeitos positivos e gostaria que minha sobrinha tivesse oportunidade de fazer o teste desse medicamento, Positivo: Ja ouvi a respeito dos efeitos positivos e gostaria que minha sobrinha pudesse fazer o teste desse medicamento, Negativo: Ainda nao tenho conhecimento de nenhum efeito negativo e por este motivo quero que a minha sobrinha tenha a oportunidade de fazer o teste</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: minha sobrinha faz uso da formula de amino acidos e dieta restritiva, Positivo: apesar dos efeitos positivos quero que minha sobrinha tenha a oportunidade de ampliar seu cardapio, Negativo: Ate o momento nao observei nenhum efeito negativo, mas quero dar a oportunidade dela ter acesso a outros alimentos</p>
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ter qualidade de vida é um Direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Houve uma melhora significativa nos pacientes que tomaram o medicamento, portanto, é fundamental o uso do dicloridrato de sapropterina no tratamento da fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Exito nas recomendações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem o direito a vida independente do que provam os estudos. Então é preciso proporcionar o tratamento para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Dinheiro não pode falar mais alto que os benefícios que o medicamento irá trazer para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento , Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Baixa as taxas da fenil, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, os alimentos são caros e difíceis de achar.</p>
30/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a formula PKU, Positivo: Ele complementa minha alimentação por ser restrita, ele me fornece os nutrientes necessários para o meu desenvolvimento diário complementando com os outros compostos da proteína que eu não consumo., Negativo: Não possui efeitos negativos</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Eu como mae de paciente acho que todos teriam que ter a chance de pelo menos tentar usar esse medicamento pra melhorar a dieta e a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pku, Positivo: Como Suplemento alimentar, Negativo: Gosto e cheiro ruim</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Provavelmente os membros desta comissão não devem ser pai ou mãe, pois não deram a mínima se as crianças que estão com essa doença devem ou não sobreviverem, já que os pais na maioria não possuem a mínima condição financeira para dar uma alimentação básica, imagina ser responsável pelo tratamento dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é um medicamento extremamente importante para as pessoas acometidas por essa doença. É de extrema importância que eles possam ter acesso ao medicamento e nada mais justo que o estado contribua pra saúde dos mesmos. Um dos direitos fundamentais é a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já ouvi relatos positivos a respeito deste medicamento e acredito que seja muito importante que o governo distribua ele para pessoas que possuem Fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo motivo, que a fórmula é uma nova chance q temos para ter acesso a mais quantidade de alimentos para os fenilcetonúricos, sendo assim tendo mais qualidade de vida, uma vida mais inserida na sociedade (como aniversários entre outros eventos). Hoje não temos variedade de alimentos para os mesmos, limitando a quantidade ingeridos de alimentos e a qualidade de vida, como também a inclusão na sociedade até mesmo com amigos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvam, Positivo: Qualidade de vida; variedade de alimentos; e a facilidade de encontrar opções dos alimentos liberados; um melhor controle do nível de fenil no organismo., Negativo: Ainda desconhecido para mim</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Ajuda a controlar os níveis de fenil no organismo, supre a necessidade de alguns nutrientes necessário para a qualidade de vida, já que não pode se alimentar de vários alimentos essenciais para a nossa saúde e bem estar., Negativo: Pku- tem o cheiro e sabor muito forte, tornando a ingestão muito mais difícil; causa também muita ansiedade de vômito, aftas na boca, com o sabor desagradável.</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que questões financeiras determine que o medicamento não seja importante para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria que minha sobrinha pudesse usar, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Consegue baixar as taxas da fenil, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, os alimentos são difíceis de achar e a fórmula tem o gosto muito ruim</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem tem gênio ou familiar sabe das restrições e quanto este medicamento sentaria a qualidade de vida destes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que questões financeiras determine que um medicamento tão importante para os pacientes não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não tive experiência mas, gostaria muito de poder ter, Positivo: Ouvi muitos relatos bons e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade, Negativo: Não ouvi nenhum relato falando mal do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Abaixa a taxa de fenil, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida social</p>
30/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pacientes que precisam muito desta medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o dinheiro fale mais alto que a qualidade de vida dos nossos filhos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive ainda com o Kuvan, Positivo: Ouvi muitos relatos bons por isto gostaria que minha filha tivesse a oportunidade de usar, Negativo: Não ouvi nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Com a fórmula conseguimos manter as taxas baixas, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, que dificulta até na vida social e o gosto da fórmula é muito ruim, a aceitação é muito difícil</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, um portador de fenilcetonúria merece o respeito de nossas autoridades, quem convive sabe o que é viver sem se quer comer um pão de padaria .um macarrão do mercado ,arroz com um caldo de feijão tem que ser controlado! não queremos favor ,só respeito ,somos seres humano .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é muito importante para trazer qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Diminuí os níveis de fenilalanina no sangue e com isso se pode aumentar a ingestão alimentar e até incorporar alimentos novos a dieta., Negativo: Não conheço</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, gostaria de conseguir uma parte maior de alimentação, e acho muito válido a realização do teste, afinal, sendo responsivo seriam ótimos aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas sofrem com essa doença sem ter condições para pagar pelo tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
28/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos pensar no bem estar do paciente e , no caso de patologia incurável, na melhor alternativa para sua sobrevivida. 2ª - Não 3ª - Não
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TRATA-SE DE UM MEDICAMENTO FUNDAMENTAL E ESSENCIAL PARA SOBREVIVÊNCIA E QUALIDADE DE VIDA DESTES PACIENTES, MINHA AFILHADA TEM FENILCETONURIA E PERCEBO CLARAMENTE A NECESSIDADE DO MEDICAMENTO PARA A SUA VIDA E DESENVOLVIMENTO. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Meu filho tem direito de ter a oportunidade de usar a medicação, de ter a chance de uma vida com maior qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conheço portadores de Fenilcetonúria que usaram o Kuvan e tiveram respostas positivas. E relatam ter melhorado e muito sua vida alimentar e social!, Positivo: Meu filho ainda não teve a oportunidade de poder usar o Kuvan, Negativo: Meu filho ainda não teve a oportunidade de usar o kuvan</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso da medicação PKU Med C, a formula de aminoácidos essencial para o portador de Fenilcetonúria e que garante o controle da taxa na normalidade. , Positivo: Com a ingestão diária da formula ele consegue ingerir a quantidade necessaria de proteína (isenta de fenilalanina) para o seu desenvolvimento fisico, motor e psíquico, além da insgestao de vitaminas e minerais, que apenas com a alimentação restrita que a doença exige não seria possível suprir., Negativo: Desnutrição protéica, atraso no desenvolvimento fisico, motor e psíquico, baixa imunidade.</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esse medicamento essencial na vida desses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: percebo mudancas sigbificativas na vida doa pacientes que sao responsivos e fazem uso do kuvan, Positivo: diminuicao de sequelas irreversiveis como o retardo mentalmaior amplitude da dieta, Negativo: n</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, não acho certo que o paciente pague pelo preço do medicamentos , varias familias não tem recursos para pagar o tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento já é usado no exterior e de certa forma é uma evolução no tratamento de fenilcetonúria além de melhorar a aceitação do organismo na ingestão de alimentos que os fenilcetonuricos não podem, pensa como facilitaria e melhoraria a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku1,2,3 med c,control pku1 plus 3, Positivo: Todos funcionam para diminuir o índice de proteínas , Negativo: O gosto de todos são intragáveis, sendo o pku o pior de todos, o control Uma vez foi proibido pela Anvisa por conter algo que não estava específico no rotulo, os sabores de baunilha não melhora o gosto em nada solta o intestino sempre que toma e não te possibilita comer alimentos proibidos.eu gostaria que assim como os pacientes o medicamento evoluísse preferiria tomar medicamento por agulha ou cápsulas a ingerir esse medicamento , aí sim o tratamento seria menos sofrido segundo minha opinião se acham que estou brincando pegue a medida de um adulto de acordo com o peso e tentem ingerir.</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar de ser um investimento alto eu não concordo com a decisão porque ja ouvi relatos de pessoas com fenilcetonúria que usaram o medicamento e tiveram sucesso, gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de experimentar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Ter uma criança saudável, Negativo: Grande restrições alimentar e altos níveis de pku no sangue</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Ter uma criança saudável, Negativo: Grande restrições alimentar e altos níveis de pku no sangue</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou pai de um paciente fenil de 03 anos de idade, se as pesquisas forem favoráveis ao tratamento com Kuvan, não vejo o porque da não inclusão ao tratamento no SUS.Qualquer medicamento que torne a vida dos pacientes mais saudável é válida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho utiliza a formula PKU da Danone., Positivo: A taxa da Fenil dele utilizando a formula sempre esta dentro dos padrões junto com a dieta restrita alimentar., Negativo: Os efeitos negativos são a falta de formula nos centros de distribuições que as vezes ocorrem e deixam os pacientes por vários meses sem utilizar o medicamento.</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo porque ja ouvi relatos de pessoas com fenilcetonúria que usaram o medicamento e tiveram sucesso. Gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de experimentar,mesmo com seu alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Ter uma criança saudável, Negativo: Dificuldades com a dieta e de controlar os níveis de pku no sangue</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não achamos certo que o impacto financeiro ao estado impeça a distribuição do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de teste desse medicamento., Positivo: Uma melhor qualidade de vida e inserção de novos alimentos., Negativo: Teria efeito negativo se o uso for suspenso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos e dieta restritiva, Positivo: Manutenção de taxas positivas, Negativo: Teria efeito negativo se o uso for suspenso.i</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo porque ja ouvi relatos de pessoas com fenilcetonúria que usaram o medicamento e tiveram sucesso. Gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de experimentar,mesmo com seu alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Ter uma criança saudável, Negativo: Dificuldades com a dieta e de controlar os níveis de pku no sangue</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não achamos certo que o impacto financeiro ao estado impeça a distribuição do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria que meu sobrinho tivesse a oportunidade de teste desse medicamento., Positivo: Uma melhor qualidade de vida e inserção de novos alimentos., Negativo: Teria efeito negativo se o uso for suspenso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos e dieta restritiva., Positivo: Manutenção de taxas positivas, Negativo: Teria efeito negativo se o uso for suspenso.</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, meu filho de 18 anos portador de fenilcetonuria, o sonho dele mesmo depois de 18 anos é ter uma alimentação de qualidade melhor ainda, para se sentir incluído socialmente. sabemos que nem todos são compatíveis, mas precisamos tentar para o bem de nossos filhos, e por isso nao pode ser interrompido esse tratamento. e sabemos que alguns testes deram positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo pois sei de relatos de pessoas com fenilcetonúria que usaram o medicamento e tiveram sucesso, gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de experimentar mesmo sendo um produto de alto custo pois as dificuldades de umq criança com dieta são muitas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Controlar q fenilcetonúria, Negativo: Ter que fazer uma dieta muito rigorosa</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem convive com as pessoas que necessitam de fórmulas, medicamentos e dieta restrita sabe a dificuldade e o alto custo que esses procedimentos impõe a cada família e nem todas as famílias dispõem de recursos para tratar de seus ente amados. Na fenilcetonúria, a ausência da dieta adequada, fórmulas e medicamentos causa atrasos neurológicas e perda motora irreversíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mistura de aminoácidos, isenta de fenilalanina (Pku), Positivo: Controle do níveis de fenilalanina no sangue, reposição de outros aminoácidos e vitaminas essenciais ao portador de fenilcetonúria., Negativo: .....</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos dessa medicação, que já é ministrada em outros países , pelo simples fato de um paciente com fenilcetonúria poder ter uma vida sem tantas restrições alimentares. Seria extraordinário ganho para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, específica para fenilcetonúria, farinhas hipoproteicas, produtos específicos para fenilcetonúria importados., Positivo: São medicamentos/produtos específicos para a dieta/ restrição alimentar para fenilcetonúricos, com baixo teor de proteína, assim os pacientes não correm o risco de ter sequelas., Negativo: A fórmula não é bem palatável e sempre há mudanças de fórmula , dependendo de quem ganha a licitação, os produtos específicos para fenilcetonúricos são caros , a maioria deles são importados e caríssimos.</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, nao acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento nao seja distribuido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nao tive contato com medicamento , Positivo: nao tive contato , Negativo: nao tive contato</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacidos e dieta restritiva, Positivo: este nmedicamento pode permitir uma alimentacao mais proxima do normal e essencial para a qualidade de vida dos pacientes , Negativo: diarreia</p>
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo o cidadão tem direito a saúde. É um direito absoluto que consta em uma das cláusulas pétreas da nossa Constituição, nossa Carta magna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou amiga da mãe de um paciente e sei que ele poderia ter uma qualidade de vida melhor se tomasse o medicamento Kuvan e não precisaria passar vontade de comer muitos alimentos que hoje não pode comer!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida sócia, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida sócia, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos, Positivo: Nela tem o que meu filho precisa para se desenvolver, Negativo: Gosto muito ruim</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida sócia, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha netinha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida social, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: é muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida sócia, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>
29/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter apoio do Estado para melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo para o estado não deve ser o motivador da falta do medicamento para os doentes congênitos quando é distribuído outros medicamentos mais caros para doenças q poderiam ser evitadas apenas por mudança de comportamento do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cliridrato de sapepropferina ingerido por minha sobrinha neta proporciona uma alimentação menos restritiva, Positivo: Qualidade de vida para o paciente e familiares e melhor absorção dos aminoácidos , Negativo: Nenhum q tenha presenciado</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, NÃO CONCORDO QUE O IMPACTO FINANCEIRO AO ESTADO DETERMINE QUE O MEDICAMENTO NÃO SEJA DISTRIBUÍDO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já vi relatos de efeito positivo e gostaria q meu filho tivesse a oportunidade de fazer o teste do medicamento, Positivo: Meu filho faz uso do pku (fórmula de aminoácidos) , sem essa fórmula meu filho n cresceria "perfeito" . A fenilcetonuria e uma doença que deixa sequelas e já presenciei casos de pessosa sequeladas pq não tiveram conhecimento da doença e por consequência não faziam o testamento. , Negativo: O pku tem um gosto forte , ruim mesmo; mas sem ele meu filho não teria uma vida "normal",então sou grata ao SUS .</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar do impacto financeiro aos cofres públicos com a distribuição do medicamento Kuvan, seria de grande valia seu uso para pacientes, pois estes se beneficiariam em grande melhora de vida, levando assim uma vida mais saudável e produtiva, anulando praticamente os efeitos nocivos da fenilcetonúria no organismo evitando assim enormes despesas por parte do estado com terapias e tratamentos especificados para sequelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha Neta tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: é muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida sócia, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação dará novas chances para a vida dos pacientes fenilcetonúricos. O Estado deve contribuir para a vida do cidadão e amparar os cidadãos que possuem enfermidades, ofertando tipos de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Produto PKUMED A Plus e PKU Nutri da Danone., Positivo: Resposição dos aminoácidos necessários para o corpo humano, com controle da fenilalanina., Negativo: Cheiro e sabor extremamente fortes que dificultam a ingestão, além da restrição alimentar.</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: é muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida sócia, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro para o estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha filha tivesse tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento, Negativo: Não ouvi nenhum relato negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: é muito difícil seguir a dieta, é difícil achar alimentos isentos da fenilalanina o que dificulta até na vida social, Negativo: O sabor da fórmula é muito ruim o que torna difícil o consumo da mesma</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado impeça a distribuição do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, nao acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento nao seja distribuido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ouvi relatos de efeitos positivos , Positivo: ouvi relatos de melhoras , Negativo: ouvi relatos de efeitos positivos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: manutencao das taxas do meu filho para que possa ter uma vida proxima do normal em periodos fora de casa, Negativo: diarreia</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode salvar vidas, a doença é rara e grave os pacientes precisam de atenção e cuidados, para uma melhor qualidade de vida. Sou tia de um portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ao recomendar que nao seja distribuido o medicamento o CONTEC suja as mais DE SANGUE e se torna responsável pela morte de muitos seres humanos portadores da AME, já que a doença MATA, e o único tratamento eficaz é com o medicamento que não querem aprovar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, não acho certo que o impacto financeiro ao estado impeça a distribuição do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, não achamos certo que o impacto financeiro impeça a distribuição do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria que meu primo tivesse a oportunidade de teste desse medicamento., Positivo: Uma melhor qualidade de vida e inserção de novos alimentos., Negativo: Teria efeito negativo se o uso fosse suspenso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos e dieta restritiva., Positivo: Manutenção de taxas positivas., Negativo: Teria efeito negativo se o uso fosse suspenso.</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, não acho certo que o paciente pague pelo preço do medicamentos , varias familias não tem recursos para pagar o tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento apesar do alto custo, confere ao paciente melhor qualidade de vida, melhor insercao social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula em po pku, q supre necessidades de proteina, sem fenilalanina., Positivo: Controle nivel fenil., Negativo: Nauseas e desconfoto abdominal. Mesmo usando, o paciente precisa dieta mto restrita de proteina.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: dicloridrato de sopropterina, Positivo: Melhoras visíveis nos sintomas da doença , Negativo: Não houve 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação é importante para o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Parentes de minha amiga fazem uso desta medicação e se sentem melhor com ela 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser incorporado sim. É responsabilidade do estado. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tornam-se necessários e humanos os cuidados que nossas crianças precisam, uma vez que as despesas com fenilcetonúria é muito alta para a família. Não é pretexto alto orçamento para que o governo vete a distribuição de um medicamento tão importante para a qualidade de vida das nossas crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (dicloridrato de sapropterina), Positivo: Ouvi relatos de mães que atestam melhoria na qualidade de vida de seus filhos com o uso do Kuvan. Gostaria de oportunizar essa melhoria para minha filha Fenilcetonúrica., Negativo: Não constatei efeitos adversos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU., Positivo: Única forma de apresentação de aminoácidos essenciais que os portadores de fenilcetonúria podem consumir., Negativo: Não existe outra forma de consumo metabólico que não seja o PKU. Portanto se faz necessário encontrar alternativas para a qualidade de vida das pessoas com Fenilcetonúria.</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou pai de paciente diagnosticado com fenilcetonúria leve e vivo a realidade atual e a ansiedade pelo que está por vir na vida do meu filho. A fenilcetonúria é uma doença séria na qual, para não se ter as consequências, absolutamente graves, é preciso que se siga uma dieta restrita. Ou seja, a consequência é ruim e a conduta para evitá-la não é menos ruim. Vive-se uma vida na qual se tira de uma pessoa a chance de uma experiência alimentar normal, ou quase. E vivemos em uma sociedade em que tudo gira em torno de alimentos. As festividades são celebradas com alimentos, as conquistas, os encontros. Restringir os alimentos é, de certa forma, restringir essa experiência social. Não bastasse a restrição por si só, é comprovado que o remédio melhora consideravelmente os índices de fenil no sangue. Então, além de permitir uma dieta menos rigorosa, reduz-se o riscos das irreversíveis consequências.O relatório aponta saber que os resultados obtidos com o remédio são positivos para pacientes responsivos. Aponta, também, reconhecer que o medicamento é aprovado por agências de países importantes. Então, decidir por não oferecer aos pacientes que já convivem com uma doença rara e incurável uma chance de vida melhor por conta dos custos envolvidos parece falta de empatia com aqueles que sofrem as dores da condição dos seus e, principalmente, com os próprios pacientes.São apenas 30% dos pacientes fenil - que já são raros - que responderiam ao medicamento. Ainda, há a quebra da patente em 2021 que reduziria drasticamente os custos para os cofres públicos. Então, acredito que possa haver uma maior sensibilização, é uma menor preocupação com gastos, a fim permitir que os pacientes experimentem uma vida mais feliz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos PKU Nutri 1 e PKU Med A Plus., Positivo: A fórmula permite que o meu filho mantenha níveis adequados de fenilalanina no sangue. A conduta é que ele consuma a quantidade de fórmula necessária e complemento com o leite materno para consumir a quantidade de fenilalanina adequada é necessária para seu desenvolvimento., Negativo: Não foi notado efeito negativo no uso da fórmula de aminoácidos.</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes de Fenilcetonúria têm uma dieta muito restrita e um medicamento que possa melhorar a qualidade de vida, aumentando a quantidade de alimentos, é muito importante para o paciente, pois é muito triste a pessoa sentir fome e mesmo tendo alimentos não poder consumi-los</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED C, PKU Nutri 3, Positivo: Totalmente necessário para o tratamento do paciente, Negativo: Gastrite e sensibilidade nos dentes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação de alto custo, muitas pessoas de camada mais humildes tem dificuldades em adquirir o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>Descrição da contribuição</b>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por questão de humanidade e saúde pública, por definição todos os remédios de alto custo devem ser subsidiados pelo governo, assim como quebras de patentes devem ocorrer com mais frequência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que é importante para crescimento e desenvolvimento saudável, sem risco de comprometimento neurológico e desenvolvimento de doenças relacionadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do dicloridrato de sapropterina para apcientes que são responsivos a essa medicação implica em uma melhora muito significativa na qualidade de vida dos mesmos. A dieta do fenilcetonúrico é extremamente restritiva e com o uso da sapropterina a maioria dos pacientes responsivos conseguem ter uma vida com qualidade muito próxima a que que não são fenilcetonúricas tem. Também já é sabido, por estudos, que melhora até a concentração dos pacientes por ajudar a reduzir os níveis de fenilalanina no sangue. Não será um medicamento utilizado por todos os portadores de fenilcetonúria, e sim pela minoria, porém com um grande significado de qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No momento minha filha de sete anos, que é portadora de fenilcetonúria está fazendo teste para saber se é responsiva ao dicloridrato de sapropterina (Kuvan), Positivo: Apesar de ainda não termos o resultado já nota-se que é uma medicação de fácil adesão ao tratamento.Não possui cheiro ou gosto forte ou ruim. Fácil preparo e boa aceitação. não houve efeitos colaterais., Negativo: Não encontrei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: A fórmula é essencial. Ajuda a manter o paciente adequadamente nutrido., Negativo: Gosto e cheiro da fórmula muito fortes.</p>
22/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o medicamento é importante para 30% da população que tem essa deficiência, ou seja, o paciente tem que fazer o teste para saber se é responsivo. com isso a longo prozo o paciente não terá lesões cognitivas e neurológicas caso não use o medicamento, portanto discordo totalmente da recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula metabólica pku, Positivo: Manter o controle da fenilcetonúria , Negativo: Somente o sabor da fórmula</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros, Positivo: Melhora real do paciente, Negativo: Poucos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros, Positivo: Vários, Negativo: Alguns poucos
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo! Não pensam nos pacientes?? 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é direito universal.Igualdade, dignidade... 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que é importante para crescimento e desenvolvimento saudável, sem risco de comprometimento neurológico e desenvolvimento de doenças relacionadas 2ª - Não 3ª - Não
22/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicina têm evoluído muito no tratamento de algumas doenças e a indústria farmaceutica tem acompanhado com o desenvolvimento de novos medicamentos, sou diabético e acompanho como posso pois a vida de quem quer que seja é um bem no qual somos incapaz de valorar por consequente tudo que vier a amenizar ou tentar curar qualquer que seja a doenca ou mal é válido, só quem tem é quem pode avaliar se deu ou nao resultado e priva-lo disto é como se ja o tivéssemos condenado a morte. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os cidadãos tem direito a saúde. Está lá na Constituição. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de saproterina, Positivo: Melhora dos sintomas e desenvolvimento das crianças, Negativo: Não visualizei 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de saproterina, Positivo: Atenuação dos sintomas, Negativo: Não verificados
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Oferecer o medicamento para os pacientes que precisam e que os demais não funcionam 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio é fundamental para o desenvolvimento do paciente, além de não trazer riscos ao desenvolvimento de comorbidades 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cloridrato de sopropterina, Positivo: Propicia ao portador de fenilcetonúria um desenvolvimento dentro dos padrões típicos, Negativo: Não houve negativos 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe prescrição médica para que o paciente seja tratado com este medicamento entendo que deve ser fornecido pelo Governo. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, benefício para meu filho ter mais qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com PKU, Positivo: fenilalanina controlada desenvolvimento normal, Negativo: desenvolvimento motor e neurologico negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio contribuirá para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida e inclusão do paciente não tem preço. O governo deve promover esse direito aos pacientes dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os pacientes com fenilcetonúria devem ser tratados para entender se respondem ao tratamento., Positivo: Melhoria na qualidade de vida. Inclusão nas dietas que são absurdamente restritas., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula de aminoácidos e alimentos hipoproteicos., Positivo: Fórmula de boa qualidade favorece a vida dos pacientes. Que mantém taxas adequadas de fenilalanina., Negativo: Fórmulas de baixa qualidade causam efeito contrário. E podem causar deficiência cognitiva aos pacientes.</p>
24/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho ouvido comentarios de maes de pacientes relatando os beneficios inegaveis do uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de paciente com fenilcetonúria, e essa medicação é a esperança que temos de ver nossa filha com uma qualidade de vida um pouco melhor, já que nosso país não tem a disposição deles alimentos com teor reduzido de fenilalanina, precisamos deste medicamento, para tentar uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos pacientes como meu filho que se tivessem tomando essa medicação estariam livres de dieta de restrição às proteínas, ele é PKU leve e pelo que pesquisei, nesses casos a medicação tem ótimo resultado. Não tive meios financeiros de importar, sou mãe solteira e tudo foi muito difícil. Muitas famílias que tem filhos PKU são pessoas de perfil humilde, mães que nem sabem ler. E como diz o ditado "pimenta no olho do outro é frescor", a recomendação do CONITEC de não favorável da incorporação do dicloridrato de sapropterina ao tratamento da fenilcetonúria pelo SUS, atinge a maioria de nossas famílias, vez que importar qualquer medicamento ou alimento nos é extremamente oneroso, sem bem essa realidade. Engraçado que cirurgias de mudança de sexo e todo o tratamento pelo SUS querem aprovar, em defesa de uma certa minoria, mas na hora que se fala de fato de uma situação que atinge uma minoria que realmente precisa de algo, para evitar inclusive riscos ao desenvolvimento mental dessas pessoas, e isso independe de sua opção sexual, temos essa negativa recomendação que não reflete a necessidade real todos desses pacientes. Sabem que sobre o preço aduaneiro de qualquer remédio, fora as barreiras alfandegarias da Anvisa ou alimento, teríamos que pagar mais de 60% de imposto de importação? Tem noção que a maioria das pessoas não tem como pagar isso!? É questão primordial de saúde pública e direito humano a um tratamento digno aos nossos pacientes PKU. Nosso país esbanja tanto com corrupção, se pudemos gastar uma Dubai ao ano, ao SUS não faltará verba para tal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de fórmulas especiais para PKU, ajudar a equipe do CIPOI UNICAMP a darmos aulas para os pais sobre preparação (receitas) adaptadas para a dieta PKU. , Positivo: Com muita persistência e pisando em ovos, fui adaptando as receitas para poder dar para o meu filho, algumas coisas fazíamos com a cobertura das nutricionistas do CIPOI, mas a maioria, a alquimia da alimentação de um PKU é feita diariamente, vez que o acesso aos alimento de baixa proteína ( a maioria importados), tem um preço absurdo, e temos que fazer uso das tabelas da USP e outras internacionais, para criar as preparações do zero. , Negativo: Meu filho com o tempo foi diagnosticado com PKU leve, se ele tivesse tomado o tal KUVAN não seria necessária aquela dieta restritiva. Graças ao bom Deus ele não desenvolveu nenhuma sequela cognitiva, porém tem atraso no desenvolvimento dentário e miopia que avança bem, um sobrepeso por conta da ingestão de anos de dieta rica em carboidratos, mas está saudável, com os exames muito satisfatórios, e desde 10 anos a dieta dele foi sendo aberta para uma alimentação normal. Hoje ele está comendo de tudo, mas ha alguns alimentos que ainda não caem bem. Ainda vivemos uma incógnita até que ponto um PKU leve pode de fato ter uma dieta comum? Será que não há danos mesmo?</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao acho certo q o impacto financeiro determine o cancelamento do beneficio fornecido aos portadores da doença fenilcetonuria</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos a respeito desse medicamento e gostaria q meus aobrinhos tivessem a oportunidade de fazer o teste desse medicamento , Positivo: Meus sobrinhos fazem uso da fórmula de aminoácidos e os resultados são muito bons!, Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos e os resultados são muito bons , Positivo: Meus sobrinhos levam uma vida normal com e vivem bem, sem efeitos colaterais , Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando o objetivo é a melhoria da qualidade de vida de quaisquer que sejam os brasileiros é válido uma preocupação maior. É preciso fomentar a possibilidade de liberação do fármaco no tratamento em questão, pois se existe pequena ou grande possibilidade de efeito, trará esperança de melhor qualidade de vida e bem estar aos a acometidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como amiga de uma mãe de paciente, conheço a necessidade de eles tomarem a medicação para melhorar a qualidade de vida e poderem comer mais alimentos que hoje são proibidos na dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo que o fator financeiro prejudique a compra deste medicamento. Ele é fundamental para a saúde dos pacientes, bem como para seu desenvolvimento e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho acompanhado algumas crianças tanto no Brasil como no exterior pela redes sociais há mais de 1 ano e vi bastante evolução em todos que estão usando a medicação em relação à crianças que continuam sem receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito à medicação para tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, benefício para meu filho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku aminoacido, Positivo: taxas de felininas positivas, Negativo: negativos sem o medicamento</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A qualidade de vida dos pacientes com fenilcetonuria ia ser muito melhor, se puderem fazer uso do medicamento Kuvan.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: O paciente pode ingerir maior quantidade de alimentos com proteína!, Negativo: Não possui efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação tem que ser fornecida pelo SUS. Para todas as crianças que sofrem com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado destina recursos muito maiores para setores de menor importância. Justificar a não disponibilização do tratamento por base em seu custo, é subvalorizar o valor de uma vida e estigmatizar ainda mais o sofrimento das famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento melhora muito a qualidade de vida do paciente fenilcetonúrico e também da sua família. Faz com que a dieta não fique tão sofrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKUmed, Positivo: PKUmed ajuda a baixar o nível de fenilalanina no sangue., Negativo: Exige uma dieta bem restritiva de proteínas.</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MINHA FILHA É FENILCETUNÚRICA E ESTE MEDICAMENTO MELHORA EM MUITA A QUALIDADE DE VIDA DOS PORTADORES, UMA VEZ QUE COM O MEDICAMENTO ELA PODERÁ INGERIR MAIORES QUANTIDADES DE ALIMENTOS POR DIA E O MAIS IMPORTANTE, A VARIEDADE, SEM CONTAR QUE PODERÁ DEIXAR DE UTILIZAR A FÓRMULA, SÓ NÓS, OS FAMILIARES E PORTADORES, SABEMOS A DIFICULDADE QUE PASSAMOS COM ESTA REDUÇÃO DOS ALIMENTOS, NÃO PODER SAIR TRANQUILAMENTE PARA COMER A VONTADE, SEM TER QUE CONTROLAR QUANTIDADES MÍNIMAS, TER VONTADE E NÃO PODER CONSUMIR NEM UM POUQUINHO, POIS ESSA QUANTIDADE PODERÁ ALTERAR EXAMES. SEM CONTAR O GOSTO, O CHEIRO QUE FIA NA BOCA, A DIFICULDADE PARA TRANSPORTAR, UMA VEZ QUE NECESSITA SEMPRE FICAR NA GELADEIRA, VIAGENS, PASSEIOS, TUDO PRECISA SER PREPARADO. O KUVAN FACILITARIA NO TRANSPORTE, ARMAZENAMENTO, SABOR, (MUITAS CRIANÇAS NÃO INGEREM A FÓRMULA DEVIDO CHEIRO E SABOR, O QUE FAZ SUBIR A FENIL). ESTE REMÉDIO É A ESPERANÇA QUE DE OS PORTADORES PODERÃO TER A VIDA UM POUCO MAIS PRÓXIMA DO NORMAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA FILHA UTILIZA O PKU MED 1 E FAZ A DIETA ALIMENTAR, A QUAL É BEM RÍGIDA, CONTROLADA E SELETIVA., Positivo: COM A FÓRMULA OCORRE O CONTROLE DA FENIL, PORÉM A DIETA É MUITA RESTRITIVA E CAUSA UMA CERTA EXCLUSÃO DO INDÍVIDUO, POIS ELE NÃO PODE COMER A VONTADE, ONDE QUISER E O QUE TIVER INTERESSE. COM O KUVAN A VARIEDADE E QUANTIDADE DOS ALIMENTOS AUMENTARÃO,PODENDO O PORTADOR TER UMA ALIMENTAÇÃO PRÓXIMA AO NORMAL, E ISSO É ESSENCIAL PARA QUALIDADE DE VIDA DE TODOS NÓS. SEM CONTAR QUE O CONTROLE DA DOENÇA OCORRE DE FORMA MAIS EFICAZ, UMA VEZ QUE COM A FÓRMULA A VARIAÇÃO DOS EXAMES É AMENDROTADORA. , Negativo: COMO A FÓRMULA É INGERIDA DESDE A DESCOBERTA, ELA SUBSTITUI O ALEITAMENTO MATERNO. MUITOS BEBES E CRIANÇAS NÃO GOSTAM, SÃO RESISTENTES DEVIDO AO SABOR E CHEIRO. É DIFÍCIL O TRANSPORTE UMA VEZ QUE APÓS ABERTA A LATA DEVERÁ SER MANTIDA RESFRIADA. EM VIAGENS E PASSEIOS LONGOS DEVERÁ SER PROGRAMADO COMO FAZER E CARRREGAR A FÓRMULA PRONTA, O QUE A TORNA AINDA MAIS INDIGESTA, POIS HÁ UMA MODIFICAÇÃO NA COR, SABOR E CHEIRO. A DOENÇA EM SI, JÁ É UMA GRANDE TRISTEZA, NÃO PODER UTILIZAR UM MEDICAMENTO QUE TORNARIA A VIDA PRÓXIMO DO NORMAL É ANGUSTIANTE, É COMO SE A LUZ DO TÚNEL ESTIVESSE LOGO ALI E VOCÊ NÃO PUDESSE DAR UM PASSO A FRENTE POR ESTÁ SENDO SEGURADO POR OUTRAS PESSOAS QUE NÃO PASSAM PELAS MESMAS DIFICULDADES E QUE NUNCA PASSARÃO. JÁ BASTA O PESO DA DOENÇA SER INCURÁVEL, NÃO PERMITIR O MEDICAMENTE É TIRAR A ÚNICA ESPERANÇA DE UMA VIDA PRÓXIMO DO NORMAL.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído. Haja vista que está previsto na Constituição Federal no Art. 196, reconhece a saúde como 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 - Sim, como paciente, Qual: Eu usei desde quando criança o PKU MED C, que era importado. E agora por motivos exclusivamente financeiros o Estado do Maranhão substituiu por uma formula feita em GO (Control PKU plus 3), que vem sendo contestado por vários pacientes em diversos Estados., Positivo: A primeira formula ( PKU MED C) tinha qualidades como: um sabor muito melhor e era mais efetivo no controle das taxas de fenilalanina., Negativo: A segunda formula (Control PKU 3 plus) possui um péssimo gosto e ainda por cima menos eficaz no controle das taxas. Causando irritabilidade, ansiedade e depressão.</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, e um absurdo q governodetermine que esse medicamento nao seja distribuido a saude dos pacientes tem muito valor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ainda nao tive experiencia com esse medicamento, Positivo: ouvi relatos de efeitos pisitivose gostaria q meu filho tivesse a oportuniidade de receber esse medicamento, Negativo: nao ouvir falar de efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacidos e dieta restritiva, Positivo: queremos um medicamento que tenha a alimentacao mais proxina do normal e muito dificil o armario cheio e nao saber o que da ao nosso filho, Negativo: a formula possui um sabor ruim e causa prisao de ventre</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pagamos impostos e temos direito, no caso para meu filho, um vida melhor. E cada fenil é um tipo, apesar de terem 3 tipos de classificação, e cada corpo reage de uma forma diferente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU Med, PKU Nutri (fórmula)., Positivo: Meu filho desde que descobriu a fenilcetonúria, no teste do pezinho, com 1 mês, passou a ingerir a fórmula, sem nenhum efeito colateral ou rejeição, mesmo após anos o Estado vem mudando conforme licitações públicas., Negativo: O Estado não fornecer regularmente, pois as vezes não pagam os fornecedores e suspendem o fornecimento das fórmulas.</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento nao seja distribuido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos dos efeitos positivos e gostaria que minha neta tivesse a oportuniidade de fazer o teste desse medicamento, Positivo: Ja ouvi a respeito dos efeitos positivos e gostaria que minha neta pudesse fazer o teste desse medicamento, Negativo: Ainda nao tenho conhecimento de nenhum efeito negativo e por esta razao quero que minha neta neta tenha a oportuniidade de fazer o teste</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta faz uso da formula de amino acidos e dieta restritiva, Positivo: apesar dos efeitos positivos quero que minha neta tenha a oportuniidade de ampliar seu cardapio, Negativo: ate o momento nao observei nenhum efeito negativo, mas quero dar a oportuniidade dela ter acesso a outros alimentos</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, não acho certo que o impacto financeiro para o Estado determine que o medicamento não seja distribuído, se for um medicamento que vai ajudar esses pacientes, tem que ser disponibilizado pelo governo e/ou facilitado o acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que este medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos sobre este medicamento é gostaria que meus netos tivessem a oportunidade de fazer o teste deste medicamento , Positivo: Ouvi relatos de que este medicamento ajuda no controle da fenil , Negativo: Não ouvi nenhum relato de efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus netos fazem uso da fórmula de aminoácidos é dieta restritiva , Positivo: Meus netos vivem bem como crianças normais , Negativo: Não percebi nenhum efeito negativo</p>
29/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois a inclusão dessa medicação sera muito importante para os portadores de fenilcetonuria, medicação que possibilitará que minha filha possa comer um pouco mais isso é excelente para a vida desas pessoas portadoras dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não. não tenho experiencia mas quero que minha filha faça o teste., Positivo: Não sei., Negativo: Não sei.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: minha filha faz uso da formula , Positivo: efeitos positivos é que minha filha esta muito bem com o tratamento., Negativo: cheiro horrível, governo troca sempre de fabricante então as crianças tem que se adaptar a outros sabores ou cheiros e etc...</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda esperança de medicação deve ser oferecida a qualquer pessoa gratuitamente. O direito a saude e a vida deveria ser a lei maior e ser livre p todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo ou justo que a crise do país prejudique ou impeça uma melhor qualidade de vida para os pacientes de Fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU - fórmula de aminoácidos, vitaminas e proteínas, exceto a que não podem., Positivo: O paciente necessita dessa fórmula como um complemento alimentar, já que precisa fazer uma dieta com mínimo de proteína possível. Evita que tenham consequências graves e irreversíveis., Negativo: A fórmula tem um gosto horrível e por vezes fica em falta. Algumas fórmulas oferecidas pelo Estado causam reações diversas em cada paciente.</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o comprimidos, meu filho teria ampla alimentação, não se limitaria somente aquela quantidade por dia. Alimentaria ele muito melhor. sem contar que a para dar a formula é uma luta diaria, pois sempre estão mudando quando ele esta costumando com o sabor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Minha filha chegou a fazer o teste e o resultado superou nossas expectativas, infelizmente não temos condições alguma de comprar. Esse medicamento ajudaria muito os pacientes com fenilalanina</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: somente Kuvan, Positivo: houve uma melhora significativa nos níveis de fenilalanina, Negativo: nao teve efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos e dieta restritiva, Positivo: a formula ajuda no controle das taxas sendo feito rigorosamente uma dieta, lembrando que existem pacientes que nao se adptam a formula, Negativo: os pacientes ficam restritos a muitos alimentos e isso dificulta a vida social deles eles precisam de um medicamento que ajude a ampliar a alimentação o mais proxima do normal isso contribui para que eles possam estudar e trabalhar ate mesmo ficar um periodo mais longo fora de casa</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um paciente portador de fenilcetonúria tem direito a um tratamento, se existem medicamentos para tal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Ouvi relatos positivos de famílias que têm fenilcetonúricos, Negativo: A sensação de estar amarrado pela inércia governamental enquanto em inúmeros países o medicamento é encontrado em prateleiras de supermercados.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha usa com minha neta uma fórmula de aminoácidos mais alimentos hipoproteicos., Positivo: A medicação de qualidade é importante na vida desses pacientes pois propicia o aporte proteico que eles não podem ingerir via dieta, visto ser a responsável pela manutenção das taxas adequadas de fenilalanina , Negativo: Se não tiver boa qualidade (como algumas marcas comercializadas aqui no Brasil) pode acarretar inúmeros efeitos colaterais, conforme encontramos na literatura especializada.</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente portador de Fenilcetonúria tem o direito de receber o tratamento de existe a medicação para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e alimentos hipoprotéticos., Positivo: A medicação propicia o aporte protéico que o paciente não pode ingerir via dieta., Negativo: Se for de má qualidade podem acarretar inúmeros efeitos colaterais.</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um paciente portador de um quadro de fenilcetonúria tem o direito ao tratamento, se existe medicamento. Não se deve medir financeiramente uma esperança de qualidade de vida de qualquer que seja a doença. É dever do Estado e está na Constituição</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Ouvi relatos de famílias fenil que houveram efeitos positivos., Negativo: Não ouvi relatos de efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta faz tratamento com fórmula de aminoácidos e alimentos hipoproteicos., Positivo: A medicação de qualidade é importante, pois propicia aporte proteico que eles não podem ingerir via dieta alimentícia., Negativo: Algumas marcas comercializadas aqui no brasil tem baixa qualidade, o que causa muitos efeitos colaterais indesejados!!</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque eu tenho dois sobrinhos que tem essa doença e precisa da ajuda do governo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria uma alternativa muito boa pra q nossos filhos pudessem ter uma vida mais próxima ao normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atraves da reposição de proteínas. Mais conhecida como fórmula. Tem varias marcas. Mas a maioria de qualidade ruim. A fórmula Pku med C e a danone são aa melhores, Positivo: Reposição dos aminoácidos essenciais., Negativo: Gosto e cheiro muito ruim e produtos de má qualidade</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha de 9 anos tem fenilcetonúria e o sonho dela é poder ter uma alimentação mais próxima da nossa, mas pra isso ela precisa ter a chance de fazer o teste de compatibilidade do Kuvan e se sentir incluída socialmente. Sabemos que nem todos serão compatíveis, mas precisamos dar uma chance aos que podem ser beneficiados por esse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva., Positivo: O uso da fórmula e a dieta restritiva permitem que minha filha cresça e se desenvolva saudável e e ajuda a manter controlada a taxa de fenilalanina no sangue pra que ela não tenha sequelas da fenilcetonúria., Negativo: Minha filha toma a fórmula de aminoácidos 3 vezes ao dia e o sabor não é agradável, principalmente quando mudam a marca fornecida e ela tem que se acostumar a outro sabor novamente. A dieta é totalmente restritiva, apenas arroz, frutas e verduras, que não matam a fome e ela fica pedindo comida o tempo todo, mas não pode ultrapassar a quantidade diária especificada pela nutricionista. O Kuvan permitiria aumentar um pouco essa quantidade.</p>
25/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do medicamento melhora expressivamente a condição dos pacientes. Vivi por alguns anos na Alemanha e lá o acesso ao medicamento se dá com tranquilidade. Não se pode submeter famílias ao sofrimento de não ter acesso ao medicamento ou sabê-lo caro na rede privada. Está na Constituição que é dever do Estado zelar pela saúde da população.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vi na Alemanha o uso do dicloridrato de sapropterina em bebês. , Positivo: Os bebês se desenvolveram normalmente, tornaram-se crianças fortes e saudáveis com o desenvolvimento escolar como as outras crianças. Puderam aumentar o leque de alimentos permitidos e praticamente não tiveram impactos emocionais ao tomarem consciência da sua condição. Os benefícios foram inegáveis!! , Negativo: Como minha experiência se deu num país que tem como seu maior patrimônio o próprio cidadão, que saudável contribui melhor para a sociedade, o procedimento foi o melhor possível. Minha experiência só foi positiva. O governo precisa respeitar a constituição.</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se este medicamento vai ajudar, sou plenamente favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o alto custo, não deve servir de justificativa, para que os pacientes deixem de ter uma vida melhor. É muito difícil viver com tanta restrição, isso causa impacto emocional em toda a família, que sofre junto com o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Composto de aminoácidos. , Positivo: Ajuda a suprir parcialmente, as necessidades nutricionais, que não são ingeridas na alimentação que é muito restritiva. , Negativo: Gosto muito desagradável, que leva alguns pacientes á terem náuseas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha tem fenilcetonúria, e como consequência um atraso no desenvolvimento, com o uso deste de medicamento ela alcançaria maiores resultados positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas, Positivo: Diminuir a taxa de fenilalanina, Negativo: Sempre estão trocando as formulas, fazendo nossos filhos de cobaia, causando efeitos colaterais dolorosos a eles.</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Enquanto cidadãos portadores do direito de igualdade e por considerar a fenilcetonúria uma doença rara e que implica em cuidados complexos dos pacientes, eles tem direito sim de acesso ao tratamento gratuito fornecido po SUS. Convivo com familiar portador e por isso, defendo que eles tenham direito ao tratamento que no caso der certo, poderão ter uma melhor condição de alimentação, além do mais, os poucos alimentos que podem ingerir são de valor altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente favorável ao uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Karina de Olivindo Alves/ Laécio de Olivindo Alves. Irmãos pioneiros no diagnóstico de FENILCETONÚRIA no Estado, não tivemos, até o momento, nenhuma atenção do estado no sentido de amenizar tamanha luta na dieta FENIL, depois de 22 anos de muitas dificuldades conseguimos parecer médico comprovando a eficácia de um elemento que nos garantirá mais liberdade co consumo de proteínas... e agora vejo nesta decisão a recusa do poder público em colaborar... quem nos contactou? quem nos conhece alem daqueles que nos acompanham desde o início? Desculpe-me mas não vejo eficácia nesta forma de decidir o futuro de nossos FENILCETONÚRICOS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CURVAN, Positivo: estabilidade no índice de fenilalanina, possibilitando a introdução de alimentos nunca antes experimentados, com exito conseguimos o que antes so tinhamos conhecimento graças a contatos com outros fenil do exterior... , Negativo: não foram identificados, assim como ineficácia...</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CURVAN / Minистраção de diversas fórmulas PKU. devido a falta de controle e de uma política eficaz na aquisição por parte da administração pública. Agregamos alimentos e produtos à dieta, concedidos por instituições..., Positivo: Sempre que associamos alimentos (produtos indicados por nutricionista) à fórmula PKU ou AO CURVAN obtivemos ótimos resultados nos índices de fenilalanina., Negativo: No caso de Fórmulas como CONTROL PKU, nem sempre os índices de fenilalanina se equilibraram.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que já usou kuvan e teve uma ótima reação, totalmente necessário pra uma melhir qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku e mediplus A, Positivo: Kuvan aumenta a tolerância a muitos alimentos , Negativo: Não são acessíveis por valores altos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, pku control, mediplus A, Positivo: Kuvan: maior tolerância a uma diversidade de alimentos, ocasionando uma melhor qualidade de vida.Pku contro:l alimentação indispensável. Mediplus A: fórmula excelente, porém alto custo. , Negativo: São caros</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo que as famílias arquem com as dispesas que o governo pode suprir</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU ( fórmula isenta de fenilalanina), Positivo: Fonte diária de proteínas e aminoácidos essenciais, Negativo: Única fonte nutritiva que a criança pode ter.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência, porém gostaria de ver testado em criança com fenilcetonúria, Positivo: Ouvir relatos que o portador não necessitaria do PKU, tento uma vida alimentar normal, com o uso do CUVAN, Negativo: Não ouvi relatos adversos sobre o uso do CUVAN</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como pai de pacientes vinil e conforme relatos de pacientes que fazem uso da medicação entendo que todos os pacientes têm direito de testar e ser responsivos terem uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É FUNDAMENTAL AUMENTAR AS POSSIBILIDADES DE UMA PESSOA COM FENILCETONÚRIA TER UMA VIDA NORMAL E ESTE MEDICAMENTO TEM SUCESSO EM QUASE TODOS OS CASOS QUE JÁ TIVE CONTATO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: kUVAN, Positivo: MAIOR TOLERÂNCIA AOS ALIMENTOS NORMALMENTE CONSUMIDOS E DISPONÍVEIS NO MERCADO, Negativo: NÃO REGISTREI EFEITOS NEGATIVOS, A NÃO SER O PREÇO!</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe um remédio que possa ajudar porque não usá-lo? Afinal experiências foram feitas é isso é muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um paciente portador de um quadro de fenilcetonúria, como qualquer outro quadro considerado criança especial, tem o direito a pleno tratamento se existe medicação para tal. Qualquer que seja a doença, se existe a possibilidade de melhorar a qualidade de vida da criança, é dever do estado proporcionar o tratamento necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos merecem maiores condições e qualidade de vida. Que seja o maior conforto e qualidade de alimentação para eles lutaremos e exibiremos do poder público sendo ele FEDERAL, ESTADUAL OU MUNICIPAL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Auxilia na dosagem de Fenilalanina no sangue., Negativo: O sabor é horrível.</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de uma paciente com fenilcetonúria e essa medicação poderá dar melhor qualidade de vida tendo em vista que o leque para alimentos normais se abriria, pois depender de produtos específicos que são poucos no Brasil e os preços são exorbitantes é muito difícil, só sabe da dificuldade quem vive essa realidade no dia a dia! O paciente quando responsivo vai poder compartilhar momentos de sua vida com outros grupos de forma mais natural, melhorando assim sua auto estima e inclusão social!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho não fez uso ainda dessa medicação mas como mãe conhece paciente que faz uso e relata os benefícios que o medicamento traz para o dia a dia!, Positivo: Conforme relatos de existe a possibilidade de diminuir os alimentos específicos que são caros e raros no Brasil e aumentar a quantidade dos alimentos normais., Negativo: Como meu filho ainda não fez uso não tenho como relatar efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é um direito do povo e não deveria ser subjugada pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um paciente portador de um quadro de fenilcetonúria, como qualquer quadro considerado como criança especial, tem o direito a pleno tratamento se existem medicações para tal. Não se deve medir financeiramente uma esperança de qualidade de vida qualquer que seja a doença; é dever do estado; está na constituição!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha neta é fenil e gostaria de ter a possibilidade de saber se ela é responsiva ao tratamento., Positivo: Se existe a possibilidade de se aumentar o leque alimentar de uma criança fenil qualquer possibilidade de tratamento é válida., Negativo: A sensação de estar amarrado pela inércia governamental enquanto em inúmeros países o medicamento é encontrado nas prateleiras dos supermercados.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha utiliza com a minha neta uma fórmula de aminoácidos mais alimentos hipoproteicos., Positivo: A medicação de qualidade é importante na vida desses pacientes, pois propicia o aporte proteico que eles não podem ingerir via dieta., visto ser a responsável pela manutenção das taxas adequadas de fenilalanina., Negativo: Se não tiver boa qualidade (como algumas marcas comercializadas aqui no Brasil) pode acarretar inúmeros efeitos colaterais, conforme encontramos em literatura especializada.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, trata-se de uma medicação que pode liberar o paciente do uso do leite especial (pago pelo governo Federal) e permitir que o mesmo possa comer alimentos anteriormente proibidos (por causarem elevação dos níveis de fenilalanina tóxica ao Sistema Nervoso Central) de forma controlada ou liberada (dependendo da tolerância à fenilalanina alimentar com uso da Sapropterina.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tive experiência com o Kuvan ou BH4, Positivo: 1) Aumentou a tolerância do paciente a fenilalanina alimentar tendo pacientes que conseguiram ingerir até o 2,5 vezes o valor máximo recomendado mantendo controles sanguíneos de fenilalanina dentro dos valores recomendados (abaixo de 10 mg/dl); 2) possibilitou a inclusão de diversos alimentos antes proibidos na dieta do paciente; 3) Tornou possível a suspensão do uso da fórmula metabólica usada por estes pacientes (como principal fonte de proteína alimentar); 4) tornou possível pela primeira vez que pessoas com fenilcetonúria pudessem comer carnes, leite e derivados, trigo e leguminosas sem elevar os níveis séricos de fenilalanina garantindo proteção ao SNC, Negativo: o único ponto negativo observado é que dependendo do peso do paciente o número de comprimidos ingeridos para garantir um adequado controle dos níveis de L-fal é grande o que para crianças menores de 10 anos é um fator limitador</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com a fórmula metabólica isenta de fenilalanina que até o momento é o único e efetivo produto com eficácia garantida no controle da doença e manutenção de adequado estado nutricional por se tratar da principal fonte de proteínas, vitaminas e minerais da dieta. , Positivo: 1)possibilitar a oferta de toda a proteína alimentar necessária para favorecer o crescimento e ganho de peso; 2) é a principal fonte de vitaminas e minerais garantindo suprir as necessidade diárias; 3) ajuda a melhorar a tolerância alimentar do paciente a fenilalanina sem causar a elevação dos níveis séricos da mesma; , Negativo: 1) tem um odor e sabor extremamente desagradáveis o que dificulta a adesão ao tratamento; 2) por se tratar de uma fórmula nutricionalmente incompleta (não tem carboidratos nem gorduras na sua composição) não pode ser usada como única fonte alimentar e necessita de manipulação com açúcar e gorduras para seu equilíbrio nutricional; 3) por se tratar de uma mistura de vitaminas e minerais pode causar</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A melhoria de vida dos pacientes e menor custo em relação a intercorrências deveria ser levada em conta, e não somente valor do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A qualidade de vida de um paciente com fenilcetonúria não deve ser medida pelo valor do medicamento, ou de quanto o tratamento irá custar.A vida e a inclusão social dos pacientes não tem preço. É obrigação do governo promover esse direito aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ao saber das melhoria possibilidades alimentares com o uso do medicamento, gostaria que minha filha pudesse, ao menos, ser testada, para quem sabe um dia, poder incluir no seu tratamento., Positivo: Maior abrangência da dieta para fenilcetonúria que é extremamente restrita, resultando assim em uma melhoria da qualidade de vida do paciente., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fazemos uso da fórmula de aminoácidos e alimentos hipoproteicos., Positivo: A fórmula quando de boa qualidade é a vida desses pacientes, promove todo o aporte de proteína que eles não podem ingerir via dieta. É a responsável pela manutenção das taxas adequadas de fenilalanina. , Negativo: Se a fórmula não for de boa qualidade (como ocorre com algumas marcas presentes no Brasil), pode acarretar efeitos contrários. Efeitos colaterais como dores abdominais, aftas, lesões hepáticas e renais, além da alteração das taxas de fenilalanina (que podem causar danos ao sistema nervoso, e posterior atraso mental e cognitivo) são comuns em casos de uma produção irresponsável da fórmula metabólica.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho dois filhos com fenilcetonúria, sei que a vida deles iria melhorar significativamente tomando esse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula metabolica isenta de fenilalanina, Positivo: Aumenta a saciedade e diminui a vontade de comer alimentos, já que eles devem se manter sempre em dieta de baixo consumo de proteínas, a fórmula repõe vitaminas essenciais para o crescimento. , Negativo: Gosto muito ruim. Provoca azia.</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Nao. Temos direito de nós medicar e tentar ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Só de nós dar o direito a uma vida mais digna., Negativo: Efeitos negativos td , porque abrimos a mao das nossas vidas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho conhecimento só da formula wue usam. Mas ainda temos dificuldade ao excesso e qualidade...., Positivo: Uma voda mais digna., Negativo: Tds</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atravez dessa medicacao os portadores de fenilcetonuria poderam ter uma dieta mais proxima aos nao portadores dessa doenca.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos portadores pois terao acesso a uma dieta mais parecida com as dos nao portadores., Negativo: Nao vejo efeitos negativos apenas se pciente nao for respinsivo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos., Positivo: Sem essa formula os portadores teriam sequelas irreversiveis., Negativo: Nao vejo efeitos negativos.</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo, não acho certo que os pacientes fenilcetonúricos tem que pagar pela situação financeira do país, impossibilitando a distribuição do medicamento.Este medicamento daria aos pacientes responsivo, uma condição de vida normal!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já ouvi relatos de pacientes que faz uso, dizendo que leva uma vida sem restrições alimentares.E gostaria que minha filha pudesse fazer o teste com o medicamento, pra ampliar sua alimentação que é muito restrita., Positivo: Ainda não tive o contato com o medicamento., Negativo: Ainda não tive o contato com o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho experiências com as fórmulas de aminoácidos: PKU MED A e CONTROL 2 e dieta restrita á fenilalanina., Positivo: Tomando a fórmula de aminoácidos em dia e mantendo a dieta absolutamente restrita, o paciente mantém os níveis desejáveis, evitando lesões neurológicas futuramente., Negativo: As fórmulas de aminoácidos tem um sabor horrível, causa dor no estômago, gases, sem falar, que a cada licitação o estado fornece uma marca diferente, onde é difícil a adaptação no organismo do paciente, oscilando os níveis de fenilalanina, que pode ser muito prejudicial a saúde .A dieta é muito restrita, não encontramos produtos hipoproteicos nos supermercados , tem um custo muito elevado,.Com essa restrição, fica quase impossível ter uma vida social.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é certo que o impacto financeiro do Estado determine que o medicamento não seja distribuído. Sabemos que ele dá resultado para o paciente com fenilcetonúria trazendo uma qualidade de vida melhor a eles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tivemos a oportunidade de fazer o teste desse medicamento, mas sabemos que os relatos são positivos quanto a manter a taxa do nível da fenilalanina no sangue. O qual gostaria de ter a oportunidade do teste e do uso em minha filha para não dar oscilações e não causar sequelas., Positivo: Os relatos por pacientes que fizeram o teste são positivos. Ele ajuda a manter uma taxa baixa, dentro dos quadros de fenilalanina no organismo, dando a possibilidade de uma dieta menos restritiva. até mesmo nos casos de possíveis gestação para não causar sequelas ao feto, o paciente usando o Kuvan consegue manter a taxa, e ter uma gestação mais tranquila., Negativo: Não se tem relatos de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha já teve e faz uso da fórmula metabólica, onde repõe os aminoácidos no organismo, já que sua alimentação é restrita a proteína. Esse complemento ajuda a saciar a fome, e a manter suas taxas de fenilalanina estáveis, contribuindo para o desenvolvimento, e desenvolvimento cerebral saudável., Positivo: O efeito positivo é a ajuda a manter os níveis de fenilalanina, as taxas sobre controle, evitando danos ao futuro do paciente., Negativo: A falta ou o não uso da fórmula metabólica faz com que as taxas de fenilalanina em seu sangue causem sequelas cerebrais irreversíveis.</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento nao seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo: Ouvi relatos positivos quanto ao medicamento Kuvan, e gostaria que minha sobrinha que tem fenilcetonúria pudesse ter a oportunidade de fazer o teste deste medicamento., Negativo: Não ouvi relatos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência mas, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos para os pacientes e gostaria que minha filha tivesse a oportunidade de fazer uso deste medicamento., Negativo: Não ouvi falar nada negativo, apenas benefícios com o uso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva , Positivo: É muito difícil seguir a dieta, é difícil achar os alimentos isentos de fenilalanina e por isto a dieta da minha filha fica bastante restrita, dificultando até na sua vida social. Sem contar que o sabor das fórmulas é muito ruim e muito difícil fazer com que ela aceite., Negativo: O sabor ruim da fórmula torna difícil o uso da mesma, minha filha tem muita dificuldade para tomar, e por ainda ser criança (3 anos) não tem a consciência da importância da mesma, então para que ela tome a quantidade certa todo dia é muito complicado.</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, o governo poderia distribuir o remédio pelo S.U.S eu não acho serto esta negação dificulta a vida dos meus filhos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku, Positivo: diminuindo a fenilalanina no corpo, Negativo: não tem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A inclusão do medicamento é de grande importância para os pacientes com Fenilcetonúria, pois assim não vão precisar fazer uma dieta tão restrita a proteína. Hoje não encontramos alimentos com baixo teor de fenilalanina, então a alimentação dos pacientes é só frutas, verduras e legumes, arroz (se a taxa de fenil estiver baixa) se não estiver nem o arroz pode. Por isso com a inclusão do medicamento poderão ter uma alimentação melhor!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência com nenhum medicamento, ouvi relatos, pesquisei e conheci pessoas que fazem uso do medicamento, e que pode comer alimentos com mais proteína, é suas taxas de fenil não aumentaram, por isso quero muito que minha filha tenha a oportunidade de fazer o teste com o medicamento, para ver se ela é respondida, e se for poder tomar o medicamento. , Positivo: Como ainda não utilizei, mas conheço pessoas que fazem uso do Kuvan, e tiveram resultados positivos, ou seja comeram alimentos com mais proteínas, e a taxa de fenil não subiu. E estão tomando o Kuvan sem uma dieta tão restrita, quero que minha filha também tenha esse direito, de pelo menos fazer o teste com o Kuvan!, Negativo: Somente para quem fez o teste e não foi responsivo, infelizmente alguns pacientes não são responsivos por isso tem que continuar com a dieta hiper restrita à proteína, para mim este é o único ponto negativo!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos PKu , Positivo: Contém as vitaminas que minha filha precisa para poder ter uma boa saúde, suprir as necessidades da falta de vitaminas que contém nos alimentos ricos em proteínas, mas mesmo com a fórmula a dieta tem que ser hiper restrita. , Negativo: O gosto da fórmula é horrível, minha filha toma graças a Deus, o cheiro também é horrível, tem vezes que é difícil para tomar a fórmula, porque ela diz que é ruim, mas não temos outra opção, mas com a inclusão do Kuvan, td vai mudar.</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço parte de um grupo em que os filhos utilizam o medicamento e sugerimos q até o término de novos estudos, o medicamento deva ser fornecido na rede do SUS atenciosamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Crianças necessitam de ajuda urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não,mas ouvi falar muito bem dessa medicação, Positivo: As pessoas que usaram me disseram que se sentiram muito bem,e tiveram ótimos resultados., Negativo: Até agora não tiveram nenhum ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos com dietas restritivas., Positivo: As crianças tem se dado bem, Negativo: Não tem reações até agora em meu filho</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que precisam da medição e não tem condições de pagar medicamentos de alto custo, então a inclusão da medição no trabalho é muito importante para estas pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conforme dados publicados há estudos que comprovam a eficácia da medicação inclusive utilizada em outros países . Dessa forma , o SUS deveria dar atenção a este medicamento, uma vez que muitas pessoas sofrem com a doença no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato ainda com o medicamento, Positivo: Não tive contato ainda com o medicamento, Negativo: Não tive contato ainda com o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato ainda com o medicamento, Positivo: Não tive contato ainda com o medicamento, Negativo: Não tive contato ainda com o medicamento</p>
27/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo brasileiro merece tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um paciente tem direito a tratamento se existe remédio para a doença do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já ouvi relatos positivos do medicamento. , Positivo: Já ouvi relatos positivos do medicamento. , Negativo: Já ouvi relatos positivos do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: aminoácidos, Positivo: aminoácidos, Negativo: aminoácidos</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a opinião da conitec, porque se tem um medicamento que ajude essas crianças é dever e obrigação do governo da a oportunidade a elas de fazer o teste, pois tenho um um filho que tem fenil e precisa de uma chance, peço a vocês que ajudem, meu filho faz dieta e usa um suplemento mais não é suficiente as taxas não são muito positivas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não se justifica o impacto financeiro ao estado, tendo em vista que a maioria dos fenilcetonúricos não tem condições financeiras para arcar com as despesas, necessitando de ajuda dos estados para seu tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan. Gostaria que fosse oportunizado para que minha filha fizesse o teste., Positivo: Ouvi falar que esse medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes no tocante ao seu uso., Negativo: Não ouvi relatos negativos acerca do kuvan</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU (formulação isenta de fenilalanina), Positivo: Fornece a quantidade de proteínas e outras moléculas que são essenciais para o metabolismo., Negativo: O sabor do PKU não dá condições para que o paladar da minha filha se adapte à fórmula.</p>
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Vi comentários positivos de pessoas que fizeram uso do medicamento e gostaria que minha filha tivesse oportunidade de fazer uso também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento irá ajudar muito no tratamento e no desenvolvimento da minha filha.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Me foi relatado que o leque de alimentos, aumentou bastante., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dicloridrato de sapropterina traz benefícios</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: KUVAN, Positivo: Diminuição do fenilalanina , Negativo: Não recordo</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é necessário, mas pelo alto custo é inacessível para muitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento que traz grande melhoria na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Quando fiquei sabendo o que minha filha tinha quando nasceu fiquei completamente perdida. Um universo pra ela portadora de fenilcetonúria restrito de muitas coisas. Eu sei assim como muitas mães a luta diária pra que possamos ver nossos filhos evoluir e se desenvolver bem. Minha filha tem 12. E é tão triste e cansativo o quão desamparados somos... meu sonho é ver não só minha filha mas outras crianças com um pouco mais de oportunidade e esperança pra vida. A porcentagem e baixa isso explica a raridades dos nossos. Agora se a porcentagem fosse maior qual seria o questionamento? Precisamos muito e pedimos que avalie com amor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como a dieta é muito restrita, a melhora média nos níveis de fenilalanina que o uso do medicamento Kuvan proporciona é um enorme benefício para a qualidade de vida do paciente, liberando a ingestão de alguns alimentos, facilitando a socialização e a aceitação da doença e o tratamento. Pessoas que usam o medicamento estão praticamente com a dieta liberada. Todos devem ter direito ao tratamento, este é o único medicamento disponível para fenilcetonúria 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento que traz grande melhoria na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Bom, acho q com esse medicamento fornecido para os pacientes, eles vao poder ter uma vidae sem nuitas restrincoes alimentares, vao poder ficar mais a vontade a saidas com anigos .. sem precisao ficar tomando a formula insenta de aminoaciodea o tempo todo .. ja con este medicamento e so ingerir no lugar da formula .. como mae de paciente vejo dessa forna . sem contar q as tricas de fórmula frequentemente acaba deixando os pacientes com o paladar critico. as vezes querem e outros nao .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula com suco da cmw, Positivo: Na minha filha nao vi pontos positivos. pois ela nao gostou da mistura. , Negativo: Ela ficou mais critica da formula</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei que o medicamento pode trazer uma melhora considerável a saúde dos pcientes. Por isso acredito que todos tenham ao menos a chance de testarem o produto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Leite de todo dia, Negativo: Quando não vem o leite específico para cada idade</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento não seja distribuido a pacientes que poderiam se beneficiar com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois a recomendação preliminar está baseada apenas no custo do medicamento, não sendo aceitável que o governo prive crianças de uma nova tecnologia capaz de melhorar significativamente seu desenvolvimento. Ainda, porque o próprio plenário aponta que há benefícios com o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência com o medicamento, porém ouvi relatos dos efeitos positivos proporcionados e gostaria que meu sobrinho tivesse oportunidade de utilizá-lo., Positivo: Não tive contato com o medicamento., Negativo: Não tive contato com o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta restritiva e fórmula de aminoácidos., Positivo: A possibilidade de manter as taxas em níveis adequados, com um nível nutricional bom., Negativo: A restrição alimentar é sempre difícil de adequar. Também a dificuldade de manter a dieta fora de casa e em longos períodos.</p>
08/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois este remédio é de extrema importância para eu possa ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o kuan, com apenas 1 do de utilização tive uma redução de 30% na quantidade de fenilalanina, Positivo: , com apenas 1 do de utilização tive uma redução de 30% na quantidade de fenilalanina, Negativo: Neste 1 dia de utilização nenhum efeito negativo foi percebido</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku, Positivo: Eu consigo ter uma vida sem nenhuma sequela, Negativo: Preciso realizar uma dieta hipoproteica, que é extremamente restrita a alguns alimentos</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo fato de que a medicação, em caso do paciente ser respondido, pode melhorar e mudar muito a vida de um paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pkumed e pku nutri., Positivo: São as fórmulas essenciais para o tratamento da fenilcetonúria., Negativo: Não temos.</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é necessário para ajudar na dieta que é muito difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku , Positivo: Para manter a saúde sendo que não podem comer proteína. , Negativo: Sabor .</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por contribuir para a dieta de nossos filhos que é tão difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque não acho certo que o impacto financeiro do estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Houvi relatos de efeitos positivos e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicamento., Positivo: Ainda não tive contato com o medicamento., Negativo: Ainda não tive contato com o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faz uso de aminoácidos e dietas restritivas., Positivo: Um medicamento que permita uma alimentação mais próxima do normal é essencial para a qualidade de vida de quem precisa estar fora de casa por longo períodos do dia., Negativo: Ainda não tive contato com o medicamento.</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes tem respondido de forma favorável ao Kuvan, tendo uma redução importante na taxa de fenilalanina. O medicamento é de custo alto, frente à incerteza do benefícios do medicamento, mas aos pacientes que passaram pelo teste do medicamento apontam que há uma redução significativa das taxas de fenilalanina no sangue.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Há relatos de efeitos positivos e gostaria que meu filho e os demais portadores de fenilcetonuria tivessem a oportunidade de fazer o teste dessa medicamento., Positivo: Ainda não tive contato com medicamento, mas há resultados favoráveis para os portadores., Negativo: Não tive o contato para relatar efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula de aminoácidos isenta de fenilalanina., Positivo: O controle da taxa de fenilalanina no sangue, não elevando os níveis, tendo mais facilidade na alimentação, podendo encontrar com facilidade nos supermercados alimentos hipoproteicos., Negativo: A dificuldade na variedade da alimentação.</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes tem direito de testar novos medicamentos p Fenilcetonurua</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e alimentos hipoproteicos para fenilcetonurua. , Positivo: Os alimentos hipoproteicos assim como a fórmula de aminoácidos são essenciais para uma melhor qualidade de vida do paciente., Negativo: Não tive</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Houvi relatos de efeitos positivos e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade d usar este medicamento., Positivo: Não houvi relatos negativos., Negativo: Não houve relatos negativos,somente positivos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faz uso da fórmula de aminoácidos e dieta restrita., Positivo: Com o uso da fórmula de aminoácidos e dieta receptiva as taxas de fenilalanina permanecem normais,dando assim qualidade de vida a minha filha,sei que ela esta crescendo como uma criança normal sem seqüelas., Negativo: Não tem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Eu não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Conheço o medicamento por alguns pacientes que ja fazem o uso e tem eficácia no consumo, Positivo: Ja ouvi relatos de efeito positivo por isso gostaria qie minha filha tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicam, Negativo: Ainda nao fizemos o uso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos e dieta receptiva, Positivo: Total efeito positivo ajuda no controle da dieta e a mantem saudável, Negativo: Nenhum</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho duas filhas com fenilcetonúria e a dieta é muito restrita, acho importante existir a oportunidade para quem desejar fazer o teste com o dicloridrato de sapropterina para terem opções melhores de alimentação com menos restrição. Tive conhecimento que com muitos pacientes o teste não respondeu positivamente e em muitos foram positivos. Mas acho que os Pais que quiserem devam ter a oportunidade de fazerem o teste com seus filhos ou os próprios pacientes fenil maiores de idade decidam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com a fórmula PKU, Positivo: Têm sido muito bom para minha filhas porque desde os 15 dias de vida têm sido o principal alimento fonte de proteínas para que elas cresçam com saúde, Negativo: A fórmula PKU têm um gosto muito ruim, as meninas só tomam porque preparamos em forma de mamã , é feito com o cozimento de amido de milho com açúcar...melhorando um pouco gosto.</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos precisam de melhoria de vida,e a crise do país n pode tirar esse direito deles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minhas filhas nunca fizeram uso desse medicamento e gostaria muito deFazer o teste nelas., Positivo: Ainda não fiz uso do remédio,apenas já ouvi falar o relato dele., Negativo: Sem experiência com o remédio ainda.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoácidos e dieta restritiva., Positivo: Graças a Deus a fórmula de aminoácido existe,e faz bem aos nossos filhos,mais pode ser melhor com o uso da medicação., Negativo: Minhas filhas tem muita dificuldade com a fórmula desse leite,porque o gosto e muito ruim então a dificuldade enorme de sair de casa e fazer o uso fora de casa .</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores de Fenilcetonuria precisam desse medicamento para ter uma vida mais saudável, com qualidade e sem riscos por comer proteínas....além de dieta hipoproteica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento não seja distribuído a pacientes que se beneficiariam com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho contato com a fórmula PKU, Positivo: É essencial ao tratamento desse paciente para que ele tenha um desenvolvimento físico e mental normal., Negativo: O sabor da fórmula PKU é muito ruim, e por isso muitas vezes o paciente se torna inapetente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam do medicamento Kuvan pois assim eles poderão comer mais e manter suas taxas dentro da necessidade do paciente o remédio é fundamental para melhor qualidade de vida do paciente.É direito deles o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para os casos responsivos o Kuvan tem sido utilizado com sucesso nos EUA e em Portugal, segundo palestras proferidas aqui no Brasil por profissionais da saúde daqueles países. A dieta do fenilcetonúrico é extremamente rigorosa. É muito triste e angustiante para os pais terem que explicar para os filhos que terão que suportar a fome porque a comida faz mal. De outro lado, ficar com medo que a fome faça o organismo entrar em catabolismo e aumentar o nível da fenilalanina. O Kuvan permite um incremento na dieta, e as pesquisas relatadas no estudo mostram pacientes podendo ingerir 1000 mg de fenilalanina por dia. Isso é uma revolução na vida das famílias. Não apenas na saúde física, mas na qualidade de vida, na questão emocional. O medicamento assegura melhor controle do nível da fenilalanina e minimiza o risco de danos cerebrais. Ainda que a patente vá vencer em 2021, como consta no relatório, há que se preservar a saúde dos pacientes, e das famílias, desde já. Se a patente vencer e surgirem outras apresentações mais baratas, tanto melhor, mas a necessidade é imediata.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Controle da dieta e uso de fórmula especial de aminoácidos., Positivo: Dieta restritiva: controla o nível da fenilalanina.Fórmula de aminoácidos: faz o aporte nutricional necessário em razão da dieta restritiva e auxilia no controle do nível da fenilalanina., Negativo: Dieta restritiva: a dieta não é apenas restritiva. É extremamente restritiva. O fenilcetonúrico praticamente só pode comer em casa, e um reduzido número de alimentos, e ainda em quantidades controladas. O pouco que se pode comer é pesado e medido. Além da evidente redução da qualidade de vida fica sempre o receio de que o aporte nutricional não esteja adequado. Há impactos importantes na vida social, profissional, na questão emocional. Há o medo da fome, o medo do escape da dieta, o medo constante da fenilalanina. Há poucos alimentos hipoprotéicos disponíveis, e não garantem o aporte nutricional necesssário.Fórmula: mesmo as melhores marcas, que são importadas, são de difícil palatabilidade. Seu preparo requer alguns cuidados. A fórmula deve ser tomada fria, por exemplo. É uma quantidade grande a ser ingerida por dia. Recomenda-se ingestão parcelada em quatro vezes por dia. Tomar a fórmula na escola é difícil (ajustar temperatura, preparo, horário). Quanto às fórmulas nacionais, respeitosamente, não são na verdade um tratamento. São absolutamente impalatáveis, têm um péssimo odor, e convertem a tentativa de ministrá-las às crianças em verdadeiras sessões de tortura para pais e filhos.</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Esse medicamento melhora a vida de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo repassar um valor para as famílias que não lhes são devido. Além do mais, é uma questão de qualidade de vida para as pessoas com Fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com aminoácidos essenciais sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de sequela. É qualidade de vida que o remédio oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O dicloridrato de sapropterina ajudará muito no tratamento dos pacientes com Fenilcetonuria que forem responsivos. Além de aumentar a qualidade de vida desses pacientes os manterá com níveis de felilalina mais estáveis, o que impedirá que tenham perda de QI ou lesão cerebral. Além disso, por manter os níveis de fenilalalina mais estáveis evitará que a s meninas com Fenilcetonuria que porventura engravidam tenham seus bebês com as diversas sequelas que a ONU materna pode provocar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com as fórmulas metabólicas próprias para felcetonuricos , Positivo: As fórmulas metabólicas consistem na proteína sintética isenta de fenilalalina. São importantes para o desenvolvimento do corpo e preservação do cérebro do paciente, dado que da dieta dos pacientes são removidas as proteínas porque possuem fenilalalina. Como a proteína é essencial para o ser humano as fórmulas metabólicas isentas de fenilalalina garantem ao Fenilcetonurico seu desenvolvimento de forma saudável. , Negativo: As fórmulas de modo geral possuem sabor muito ruim, o que dificulta muitas vezes a adesão do paciente. Além disso, no caso do Brasil, nenhuma fórmula nacional que ingressou no Brasil até hoje comprovou ser boa e eficaz. Ao contrário, por diversas vezes e em vários Estados da federação pacientes tiveram que recorrer a justiça para afasta-las por estarem trazendo danos aos pacientes ao invés de trata-los. Também há o inconveniente quanto a seu preparo, pois deve ser preparado no momento do consumo e sua dissolução em água ou suco como geralmente consomem é difícil.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam da fórmula para ter uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O incremento que o Kuvan proporciona na dieta é muito importante para a saúde e qualidade de vida dos pacientes. Por isso, não faz sentido esperar que a patente do medicamento expire.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois não havendo cura para a doença ,necessita-se de remedio para uma qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: pku nutri concentrated 3 alimento em pó para dietas com restrição de fenilalanina, Positivo: complementa a nutrição do individuo que falta a alimentação , Negativo: não ameniza os efeitos colaterais da ingestão de fenilalanina custo muito caro e falha no fornecimento de alto custo do governo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou professora de uma criança fenil a muitos anos e já vi o que a falta de alguma medicação pode acarretar na vida de um paciente com essa condição metabólica. O que puder facilitar a vida dessas pessoas deve ser ofertado gratuitamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica , Positivo: Além de garantir a qualidade de vida da criança que eu acompanho, a negligência quanto a qualidade da mesma começou a causar danos colaterais, na ocasião a minha aluna começou a paralisar de um lado do corpo. Graças a Deus esse dano não foi permanente e ao voltar a utilizar a fórmula adequada a sua condição seu corpo reagiu e ela obteve saúde novamente, mas sei de casos onde os danos foram irreversíveis. (No caso a fórmula era e ainda é fornecida pelo governo, e naquela ocasião mudou de empresa que fabricava a mesma causando grande dano as pessoas fenil., Negativo: Citado no campo anterior.</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com aminoácidos essenciais sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>
09/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Única versão disponível para suprir necessidades nutricionais de aminoácidos, isenta de Fenilalanina., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do medicamento irá melhorar a qualidade de vida e evitará os riscos de lesão cerebral, diminuindo o custo dessas complicações para o estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que o paciente com Fenilcetonúria, como trata-se de doença rara, deve ser observado individualmente. Devido às grandes restrições alimentares e mesmo a eventual falta de fórmula alimentar que acontece nas diferentes regiões do país, a resposta à sapropterina deveria ser testada para cada paciente conforme sua vontade. Respeitando resposta individual ao uso do medicamento e ampliando possibilidade terapêutica para uma doença rara com restrição alimentar severa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dieta e fórmula alimentar para PKU, Positivo: Dieta e fórmula alimentar controlam os níveis de fenilalanina no sangue de pacientes com Fenilcetonúria, Negativo: Dificuldade de adesão para adolescentes e alguns adultos em tratamento para Fenilcetonúria</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um direito da minha neta ter qualidade de vida, sem custos adicionais à família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com aminoácidos essenciais sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos.), Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação da nossa pequena Isa Vitória.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Gostaria de ver a minha sobrinha utilizando o Kuvan para melhorar qualidade de vida da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula isenta de fenilalanina , Positivo: A formula é rica em aminoacidos essencia para a nutricao e saude da minha sobrinha., Negativo: A formula possui um odor e o sabor extremamente desagradável, tornando-se dificil a sua ingestão.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo repassar um valor para as famílias, tendo em vista que é de responsabilidade governamental a carência de pessoas especiais, onde a constituição garante o direito à qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria muito bom que os pacientes pudessem fazer uso de algo que lhes proporcionasse uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU fórmula isenta de Fenilalanina, Positivo: Única formula disponível para suprir as necessidades nutricionais de aminoácidos., Negativo: Pouca aceitação e sabor</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Gostaria de ajudar nos cuidados da minha vizinha, pois vejo as dificuldades enfrentadas pela família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: quando estou com a pequena Isa, seus pais me pedem para dar uma fórmula por nome de PKU control., Positivo: Ela se sente saciada com a fórmula, pois é a única coisa que ela pode comer., Negativo: O cheiro não é agradável, o sabor também não é agradável.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho injusto os pacientes que já não podem ter uma alimentação completa ainda não poderem fazer uso de um medicamento que poderia proporcionar uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU - Fórmula isenta de Fenilalanina, Positivo: Única forma de nutrientes / alimentação encontrada no mercado para os pacientes., Negativo: Sabor muito ruim.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois o remédio vai contribuir para melhorar a qualidade de vida desses pacientes, sou mãe de duas moças que tem fenilcetonúria e tem vontade de comer bem melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma filha e quero que ela tenha a oportunidade de se alimentar como as outras crianças. Vocês não imaginam a dificuldade da alimentação para um fenil. Se ela pode ter a oportunidade de se alimentar melhor claro que eu como mãe quero que isso aconteça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos que sofrem dessa doença precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos PKU, Positivo: Única versão disponível para suprir necessidades nutricionais., Negativo: Sabor horrível. Sem possibilidades de consumo adequado.</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento não seja distribuído a pacientes que se beneficiariam com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho contato com a fórmula PKU, Positivo: É essencial ao tratamento desse paciente para que ele tenha um desenvolvimento físico e mental normal., Negativo: O sabor da fórmula PIU é muito ruim</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar. Além do mais, é um direito da minha sobrinha ter direito à uma vida de melhor qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Única versão disponível para suprir necessidades nutricionais, isenta de Fenilalanina., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>
04/09/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alegam que o tratamento pode não ser eficaz porém, já existem diversas crianças tratadas com essa medição em outros países podendo assim, terem uma alimentação muitos abrangente. Os fenilcetoniricos precisam dessa medicação pra terem uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Se tem um medicamento que ajuda no tratamento dos portadores de fenilcentonuria esse medicamento tem que ser liberado. Até porque é muito difícil você não poder dar o que comer pra nossos filhos. Peço que olhem com cuidado pois a minha filha tem dois anos e meio e chora quando eu digo que ela não pode comer algo que o irmão está comendo é de cortar o coração. Eu não acho certo que o impacto financeiro do estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já ouvi relatos positivos e gostaria que a minha filha faça o teste deste medicamento., Positivo: A mina filha vai poder comer mais ou até ficar livre da dieta com o uso do Kulvan, Negativo: Sem esse medicamento não pode comer bem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faz uso das formulas de aminoácidos e de dieta restritiva., Positivo: Com o uso da formula consegue manter a taxa., Negativo: Sem o medicamento não tem como controlar a taxa e pode ficar com sequelas irreversíveis.</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou a mãe do paciente e seguimos a dieta desde o nascimento, sempre temos boas expectativas sobre a evolução do tratamento no Brasil, não concordo com o Estado em afirmar que não tem recursos financeiros para distribuir o Kuvan, o Brasil está bem atrasado com as condições para tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: No atendimento de pacientes com fenilcetonúria, era nutricionista responsável pelo atendimento dos pacientes com esta patologia. Era utilizado a fórmula de aminoácidos específica para os pacientes., Positivo: Controle dos níveis de fenilalanina e saciedade. , Negativo: Dificuldade em levar o produto para escola ou eventos. Vergonha em ter que usar o produto, cheiro forte do produto (inerente a fórmula), dificuldade em aceitar pelo sabor. Troca de marcas dos produtos quando era feita licitação, pacientes estavam se adaptando com um tipo e quando estavam adaptados mudava a marca da fórmula.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gostaria de que meu filho pudesse usar este medicamento também., Positivo: Meu filho nunca usou este medicamento, porém tive relatos de efeitos positivos., Negativo: Tive relatos só de coisas positivas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso da fórmula de aminoácido e da dieta restritiva., Positivo: Meu filho tem três anos e nunca teve problema de adaptação com este medicamento. E o resultado dos exames dele dá em torno de 4 no máximo 6, Negativo: Graças a Deus nunca tive problema para o uso do PKU.</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou a mãe do paciente e seguimos a dieta desde o nascimento, sempre temos boas expectativas sobre a evolução do tratamento no Brasil, não concordo com o Estado em afirmar que não tem recursos financeiros para distribuir o Kuvan, o Brasil está bem atrasado com as condições para tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Aplicação pela manhã</p>
05/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de ter alto custo, é um meio necessário para tratamento de FCN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, AUXILIA NO CONTROLE DA TAXA DE FENILALANINA E CONTRIBUI PARA A SAÚDE COMO UM TODO DO PACIENTE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de seqüela. A qualidade de vida que o medicamento oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falta de orçamento não pode justificar o abandono dos que necessitam do medicamento pra sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eu não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se obtive resultado positivos nos testes realizados com os fenil, nao vejo motivo Para o nao fornecimento desse medicamento Para os portadores de fenilcetonuria ,ser dado gratuitamente, nao e justo o governo querer poupar dinheiro publico ,negando o direito dos nossos amigos fenil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacido isenta de fenilalanina, Positivo: Supre as vitaminas necessarias Para o organismo de nossas criancas,evitando assim danos irreverssiveis, Negativo: Sabor indesejado, porem quem faz o tratamento e ingere a formula des dos primeiros meses, ja se acostumarao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacido pku isenta de fenilalanina e kuwan, Positivo: Supre as vitaminas necessarias Para o organismo dos portadores de fenilcetonuria, evitando danos irreverssiveis em seu metabolismo,, Negativo: Formula de aminoacido :Sabor indesejado, kuwan: Nao tive efeitos negativos.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos podem ter uma alimentação bem mais liberada com essa medicação,queremos o kuan liberado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo indivíduo tem direito de medicamento necessário para sua saúde isso é lei, não é isso que está acontecendo com portadores de fenilcetonuria sem a alimentação correta não há tratamento necessitamos muito de todos os produtos para podermos nos alimentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com as fórmulas já provei vários tipos, mas todos com um sabor horrível mas necessitamos disso para sobrevivermos,mas existem muitos produtos que não temos acesso por falta de alguém que nos ajude, , Positivo: Agora as farinhas que vem da Itália boa, mas para nos caríssimo não podemos obter todos os produtos que gostaríamos falta tudo no Brasil , Negativo: Tomar a fórmula o gosto e quase um tormento todos os dias mas é necessário para minha saúde me muita dor no estômago conseguir melhorar o gosto seria muito bom</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Melhora na qualidade, pois o paciente pode aumentar seu leque de alimentos., Negativo: O governo não fornece.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Nao acho certo q o impaquito financeiro ao estado determine q o medicamento nao seja distribuido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Ouvi relatos d efeitos positivo e gostaria q meu filho tivesse a oportunidade d fazer o teste desse medicamento, Negativo: Nao tem efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Meu filho faz uso d formula d aminoacidos e dieta restritiva, Negativo: Nao tem efeito negativo</p>
04/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois acredito que este medicamento pode melhorar q qualidade de vida de fenilcetonuricos com resultados positivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O impacto financeiro ao estado não determina que o medicamento seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já obtive relatos de efeitos positivos, gostaria que meu familiar fizesse o teste com esse medicamentos., Positivo: Beneficiam a saúde do paciente que tanto necessita, sua vida na sociedade e pessoal como futuro profissional., Negativo: Não obtive relatos de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faz uso da fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Experiência muito boa no contratole da taxa fenil, Negativo: Não obtive efeitos negativos</p>
04/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É um medicamento comprovado cientificamente que ajuda no tratamento e qualidade de vida do paciente, mantendo níveis estáveis de fal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula metabólicaLNAA, Positivo: É um medicamento comprovado cientificamente que ajuda no tratamento e qualidade de vida do paciente, mantendo níveis estáveis de fal., Negativo: Não tem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo parcialmente devido ao fato de saber do alto custo da medicação, porém a qualidade de vida que a mesma pode trazer para os portadores de fenilcetonuria está acima do parecer negativo. O fatores positivos de estabilizar os níveis de fenilalanina são cientificamente comprovados através de estudos, evitando que o paciente venha a ter problemas neurologicos, cognitivos, motor, entre outros. Outro ponto de extrema importância é a qualidade de vida, abrindo um leque maior para uma alimentação tão restrita e de custo extremamente elevado para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (Cloridrato de Sapropterina), Positivo: Foram colhidas amostras antes e depois do uso da medicação, podendo fazer uma aferição dos níveis de fenilalanina no sangue. Já nas primeiras 48hrs de uso constatamos uma diminuição de 37% dos níveis de fenilalanina, conseguindo manter as taxas dentro dos padrões normais. O fato de manter as taxas dentro dos limites estabelecidos trazem inúmeros benefícios aos pacientes, já que existe uma grande dificuldade de manter as taxas dentro dos níveis, por termos poucos produtos no Brasil que podem ser consumidos por esses pacientes. E os produtos que temos, os valores são extremamente elevados, inviabilizando muitas vezes o consumo. Os níveis de fenilalanina dentro da normalidade trazem maior segurança ao paciente com fenilcetonuria em relação ao seu desenvolvimento neurologico, principalmente no caso do meu filho, que ainda está em fase de formação neurologica e tem muita dificuldade em manter os níveis por ser um paciente muito sensível. O fato de estabilizar os índices de fenilalanina é um ponto extremamente positivo, pois estudos demonstram que não existe apenas a necessidade de baixar os níveis, mas também de estabilizar, evitando problemas neurológicos severos e irreversíveis, como demência e retardo mental e motor. Outro fator de extrema importância é a qualidade de vida com uma dieta menos restritiva, pois com o uso do Kuvan pode-se abrir um leque maior de opções na alimentação desses pacientes., Negativo: No produto utilizado não tivemos efeitos negativos ou qualquer tipo de reação.</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma chance de dar uma condição melhor para os pacientes de fenilcetonuria pois os alimentos hipoproteicoa são importados e muito caros, com esse remédio eles poderiam introduzir mais alimentos em sua rotina e ter uma vida mais inclusiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Leite pku, Positivo: Ele é um complemento alimentar devido a alimentação ser restrita.. Ele proporciona as proteínas e nutrientes que não se consigo ter por conta da alimentação, Negativo: Não tem</p>
05/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores de fenilcetonúria têm o direito de tentar o uso de uma medicação que auxilie na dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU , Positivo: A fórmula proporcionou um desenvolvimento cognitivo e motor normal ao meu sobrinho portador de fenilcetonúria, Negativo: Desconheço</p>
09/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, uma vez que essa medicação pode, além de reduzir os níveis de fenilalanina plasmática, podem secundariamente, na maioria dos casos, aumentar a quantidade de fenilalanina da dieta, tornando a dieta não tão restritiva, melhorando , assim a qualidade de vida dos pacientes afetados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com a medicação dicloridrato de sapropterina, bem como a fórmula metabólica para fenilcetonúricos. , Positivo: dicloridrato de sapropterina: Os pacientes demonstraram uma redução dos níveis de fenilalanina satisfatória e de acordo com o preconizado pela literatura , podendo assim ampliar sua dieta e seu consumo de fenil alimentar, conseguindo ter uma dieta mais abrangente e melhorando sua qualidade de vida. Fórmula metabólica: Baixa adesão ao tratamento devido a palatabilidade do produto, onde os pacientes relatavam não conseguir ingeri-la devido ao gosto ruim, gerando assim, uma baixa adesão ao tratamento com esse tipo de produto. , Negativo: Fórmula metabólica: Baixa adesão ao tratamento na maioria dos pacientes, devido palatabilidade;</p> <p>3ª - Não</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo com a autorização do medicamento no tratamento de pessoas com o problema citado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: a fórmula PKU, Positivo: o PKU é importante na dieta de meu irmão, o ajudando a ter uma vida melhor, Negativo: não teve nem um efeito colateral</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar do alto custo do medicamento e de nem todos os pacientes serem responsáveis ao medicamento, a inclusão da sapropterina no tratamento da fenilcetonúria traz aos pacientes responsáveis uma grande melhora na qualidade de vida, uma vez que dá mais liberdade na dieta, que é altamente restritiva e ainda mais limitada pelo difícil acesso à alimentos específicos para o tratamento no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive contato apenas com as fórmulas metabólicas (PKU Med e PKU Nutri)., Positivo: Apenas com a utilização regular das fórmulas é possível manter a nutrição e a manutenção das taxas adequadas de fenilalanina no sangue dos pacientes. Sem as fórmulas os pacientes passam a ter descontrole das taxas, podendo causar alterações de humor, efeitos colaterais, além do risco de sequelas irreversíveis no desenvolvimento., Negativo: O sabor desagradável das fórmulas prejudica a aderência dos pacientes ao tratamento. Meu filho tem três anos, possui fenilcetonúria, e sempre reclama do sabor da fórmula, muitas vezes não querendo tomá-la. Penso que a possibilidade do paciente poder escolher a marca de preferência ajudaria bastante no consumo adequado da fórmula.</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O implemento do kuvan na dieta dos fenilcetonúricos traria um importante incremento na qualidade de suas vidas , especialmente na questão da inclusão social. Vejo constantemente meu neto sofrer exclusão em eventos sociais e festivos. Imagino que isso deva ser vivido pelos demais pacientes também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Essencial ao tratamento, Negativo: Gosto muito ruim</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado, não determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência com o medicamento, mas ouvi relatos sobre, e foi positivo e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o uso do medicamento., Positivo: Não tive experiência com o medicamento, mas ouvi relatos sobre, e foi positivo e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o uso do medicamento., Negativo: Não tive experiência com o medicamento, mas ouvi relatos sobre, e foi positivo e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o uso do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Faço uso da fórmula de aminoácidos e dieta restritiva., Positivo: Fazendo a dieta restritiva e o uso da fórmula de aminoácidos, meu filho teve uma melhora na taxa da fenil., Negativo: Não ocorreu nem um efeito negativo com o meu filho.</p>
07/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A única esperança que temos como mãe para nossos filhos é o kuvan</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku , Positivo: É um cheiro forte e gosto não agradável por isso precisamos de fórmula como kuvan, Negativo: Como pku meu filho tem dores barriga</p>
07/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kuvan, Positivo: Diminuição dos níveis de fenilalanina sérica em pacientes com fenilcetonúria de difícil controle, além do benefício para pacientes gestantes evitando assim o nascimento de crianças com problemas de má formação, Negativo: Não verifiquei até o momento</p> <p>3ª - Não</p>
07/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente é melhor tratado se a medicação for incorporada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo com o governo , sobre eles não precisarem desse medicamento por que com esse medicamento eles terão uma vida mais próxima do normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Eu não acho certo q o impacto finanfinanceiro do estado determine q o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus filhos ainda não fizeram o uso dessa medicação Kuvan mais ouvi relatos positivos e gostaria muito q eles tivessem a oportunidade de experimentar , Positivo: Pelos relatos de pacientes q já usaram ou fazem uso ele ajuda muito a aumentar a quantidade de alimento q o paciente pode consumir por dia , Negativo: Até pq sei não ouvi relatos d q ele fes mal aos pacientes q fazem uso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com as fórmulas de aminoácidos PKU da Milupa e PKU NUTRI da Danone , Positivo: Os dois produtos ajuda a suprir as necessidades do organismo dos meus filhos fazendo com a q as tachas de fenilalanina se mantenham baixas com 21 anos meu filho tem uma taxa q não pasa de 5 mg e minha filha com 18 anos não passa de 6mg, Negativo: Nem um dos dois teve reação ou algum efeitefeito negativo com esses medicamentos a não ser pelo gosto q é muito forte</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo com o governo sobre eles dizer que nossos filhos não precisa desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou nutricionista e realizo atendimento de mais 30 crianças com fenilcetonuria em um centro de triagem Neonatal, diariamente vejo as transgressões na dieta em 90% dos pacientes, no qual sabemos que atualmente é a unica forma de tratamento no Brasil. A dificuldade de controlar FAI nesses pacientes exige um esforço e envolvimento de toda a família, sabemos quem nem todos compreendem a doença, inclusive o paciente por apresentar deficiência intelectual leve á grave por consequência da doença, sou a favor da medicação para um maior controle da doença, maiormente por prevenir a deficiência intelectual grave para que esses pacientes tenham uma independência e melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Curvan - Biomarin, Positivo: Os pacientes foram responsivos ao tratamento, apresentando uma melhor tolerância a Fal., Negativo: Nem todos foram responsivos.</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo do governo sobre eles dizer que nossos filhos não precisa desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo que o impacto financeiro ao Estado determine que o medicamento não seja distribuído a pacientes que se beneficiariam com o tratamento. Além disso, o medicamento favorece a inclusão social a partir do momento em que o paciente teria uma vida mais normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho contato com a fórmula PKU, Positivo: É essencial para o tratamento desse paciente para que ele tenha um desenvolvimento físico e mental normal. , Negativo: O sabor da fórmula PKU é muito ruim e muitas vezes o paciente se torna inapetente, sem vontade de tomar a fórmula que é essencial ao seu desenvolvimento.</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Considero uma oportunidade de melhorar a qualidade de vida de fenilcetonuricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois vai melhorar a vida social e alimentar dos pacientes. Sou mãe de uma paciente e a restrição dificulta muita a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula pku, Positivo: Acrescenta os aminoácidos na alimentação , Negativo: Odor e sabor forte e desagradável</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO. ESSE MEDICAMENTO PODERÁ AJUDAR A MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DE QUEM POSSUI A FNC, DANDO MAIS LIBERDADE EM SUA DIETA E PROMOVEDO QUE OS AMINOÁCIDOS INGERIDOS SEJAM DE NATURAIS E NÃO ARTIFICIAIS COM O PKU.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA EXPERIÊNCIA É COM A DIETA RESTRITIVA DO MEU SOBRINHO, BASEADA EM LEGUMES, VERDURAS E VEGETAIS. ALÉM DA DIETA, TAMBÉM TENHO CONTATO COM A FORMULA PKU, QUE FORNECE A ELE OS AMINOÁCIDOS NECESSÁRIOS PARA SEU DESENVOLVIMENTO FÍSICO E MENTAL., Positivo: A DIETA E O PKU POSSIBILITARAM O PERFEITO DESENVOLVIMENTO MENTAL E FÍSICO DO MEU SOBRINHO. HOJE COM QUASE 3 ANOS, ELE NÃO APRESENTA NENHUM ATRASO MENTAL., Negativo: A DIETA RESTRITIVA IMPEDE QUE MEU SOBRINHO POSSA COMER OUTROS ALIMENTOS SAUDÁVEIS QUE AJUDAM NO NOSSO DESENVOLVIMENTO, ALÉM DA DIFÍCIL INCORPORAÇÃO NA SOCIEDADE. O PKU É UM CONJUNTO DE AMINÁCIDOS QUE APESAR DE AJUDAR NO SEU DESENVOLVIMENTO SÃO SUBSTÂNCIAS TOTALMENTE ARTIFICIAIS.</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo pois considero a saúde prioridade não podendo o governo se omitir de disponibilizar o tratamento aos pacientes por uma questão de custo do remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Obtive informações sobre efeitos benéficos aos pacientes submetidos ao tratamento., Positivo: Gostaria que meu neto tivesse oportunidade de realizar o tratamento para melhora da qualidade de vida., Negativo: A simples possibilidade de melhora encoraja a disponibilização do tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Proporcionou sobrevivência do meu neto até o momento., Negativo: Limitação nutricional e de desenvolvimento social.</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO. ESSE MEDICAMENTO PODERÁ AJUDAR A MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA DE QUEM POSSUI A FNC, DANDO MAIS LIBERDADE EM SUA DIETA E PROMOVEDO QUE OS AMINOÁCIDOS INGERIDOS SEJAM DE NATURAIS E NÃO ARTIFICIAIS COM O PKU.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MINHA EXPERIÊNCIA É COM A DIETA RESTRITIVA DO MEU SOBRINHO, BASEADA EM LEGUMES, VERDURAS E VEGETAIS. ALÉM DA DIETA, TAMBÉM TENHO CONTATO COM A FORMULA PKU, QUE FORNECE A ELE OS AMINOÁCIDOS NECESSÁRIOS PARA SEU DESENVOLVIMENTO FÍSICO E MENTAL., Positivo: A DIETA E O PKU POSSIBILITARAM O PERFEITO DESENVOLVIMENTO MENTAL E FÍSICO DO MEU SOBRINHO. HOJE COM QUASE 3 ANOS, ELE NÃO APRESENTA NENHUM ATRASO MENTAL., Negativo: A DIETA RESTRITIVA IMPEDE QUE MEU SOBRINHO POSSA COMER OUTROS ALIMENTOS SAUDÁVEIS QUE AJUDAM NO NOSSO DESENVOLVIMENTO, ALÉM DA DIFÍCIL INCORPORAÇÃO NA SOCIEDADE. O PKU É UM CONJUNTO DE AMINÁCIDOS QUE APESAR DE AJUDAR NO SEU DESENVOLVIMENTO SÃO SUBSTÂNCIAS TOTALMENTE ARTIFICIAIS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo pois considero a saúde prioridade, tanto que até mesmo nossa Constituição Federal assegura este direito fundamental em seu texto. Não pode portanto o governo privar os pacientes de um tratamento que melhore sua condição de vida visando unicamente questões financeiras por motivo de alto custo do remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Obtive informações sobre efeitos benéficos a pacientes submetidos a essa medicação. Mesmo o relatório tendo apresentado índice de 30 % os benefícios não podem ser minimizados pois ainda que fosse 1% ainda assim a possibilidade de melhora da qualidade de vida se sobressai a qualquer outra condição, principalmente a financeira., Positivo: A simples possibilidade de melhora de condição de vida encoraja a disponibilização do tratamento., Negativo: Pelos relatos de efeitos positivos gostaria que meu neto tivesse a oportunidade de fazer esse tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva., Positivo: A fórmula de aminoácidos e dieta restritiva foi o que garantiu a sobrevivência do meu neto até o momento., Negativo: Limitações de ordem nutricional e social, dificultando o desenvolvimento pessoal e interação social.</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certô que o impacto financeiro do estado determinê que medicamento não seja distribuído aos pacientes .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu ouvi relatos positivos de pacientes e gostaria que meu filho fizesse o teste deste medicamento, Positivo: Eu ouvi relatos de pais que o medicamento é muito bom e ajuda muito o paciente a ter uma vida melhor e ajudar sim no tratamento ., Negativo: Não ouvi nenhum relato até agora negativo Só ouvi relatos positivo sobre a medicamento .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele ainda não fez uso mais e eu gostaria que ele fizesse , Positivo: Ele ainda não usou ainda este medicamento gostaria que usasse , Negativo: Ainda não fez uso ainda</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem poucas crianças no Brasil com esse problema e portanto não haveria um custo alto para o Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho é portador de tirosinemia tipo 1 faz uso de fórmula, alimentos hipoproteicos e medicação é essencial para o tratamento e ter uma boa qualidade de vida. Sem o tratamento pode ter sequelas irreversíveis e óbito em pouco tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio vai contribuir para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço crianças com ame que a família luta muito para obter medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pq minha feiz teste e correspondeu muito ela merece tem direito de usar medicamentos pelotodos braseiros paga muito imposto , e obrigação do SUS dar tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: kuan, Positivo: o fenilcetonúria dela baixou e pode ingerir alimentos a mais na dieta dela , Negativo: nao teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim formula pku med b, Positivo: a formula contem todos nutrientes q ela e restrita na dieta ,mas ela nao pode comer alimentos alto teor de proteína , Negativo: sendo q ela fica restrita somente e alimentos baixo teor de proteína sendo sao caros, e dificilmente de achar no brasil, a maioria sendo importado e a gente compra e o governo taxa a gente Aida pra ajudar</p>
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, este medicamento é usado com êxito no exterior e somente um familiar que ver de perto as dificuldades de uma dieta super rigorosa como a da fenilcetonúria consegue entender a importância do medicamento para melhorar a qualidade de vida desses pacientes. Com ele será possível ter uma vida social, e evitar as sequelas da doença. A grande maioria não consegue seguir a dieta, pois não temos produtos especiais, como diversos países. E impossível viver a base de frutas e legumes. O kuvan e uma esperança e não pode ser negados o direito ao teste, já que nem todos os pacientes respondem o impacto financeiro não pode ser determinante nesta decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele utiliza somente a fórmula de aminoácidos, que nem sempre é distribuída com regularidade e tem segurança na sua fabricação pois não tem registro na Anvisa. , Positivo: Nutre o paciente, Negativo: Sabor péssimo,</p>
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como mãe de uma criança fenilcetonúrica percebi o quanto o medicamento pode melhorar a qualidade de vida e de nutrientes na dieta diária.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan (sapropterina), Positivo: Meu filho respondeu com 50% a diminuição dos níveis de fenil, isso trouxe uma perspectiva para incluir alimentos essenciais a dieta e a vida social dele., Negativo: A unica questão é a adaptação a ingerir a medicação diariamente, ele ficou enjoado nos três primeiros dias.</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois tenho certeza que este medicamento irá promover uma melhora na qualidade de vida dos pacientes em geral. Com o uso do medicamento muitos pacientes poderão levar uma vida normal, sem muitas restrições na qual os impede muitas vezes do convívio social. Com o medicamento facilitará a vida deles no âmbito escolar, pois muitos pacientes não podem comer o mesmo lanche oferecido a todas as crianças e com o KUVAN poderiam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo: O KUVAN mostrou uma melhora significativa nos níveis de FAL de minha filha. Ela relatou que sentiu se muito bem com o medicamento. Relatou melhora de atenção, menor irritabilidade, melhora na saciedade no bem estar geral. Usamos o medicamento por 30 dias e neste período houve um aumento de 1 cm na estatura dela é ganho de peso de 0,500 gramas.pelo fato de não fazer catabolismo, os níveis de FAL permaneceram abaixo de 5,0 ela conseguiu ganhar peso. O medicamento foi de fundamental para ela. , Negativo: Não teve nenhum efeito colateral.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: DICLORIDATO DE SAPROPTERINA KUVAN, Positivo: BAIXOU NIVEL DE FENINALANINA, Negativo: NAO APRESENTOU EFEITO COLATERAL NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha Nathally Isabelly dos Anjos e portadora de Fenilcetonuria, sempre fez dieta e restrição de alimentos, fui a primeira mãe a fazer o teste com o leite materno e o pku assim dando a oportunidade de nossos filhos terem uma melhor qualidade de vida e foi um sucesso minha filha sempre manteve os níveis de fenil controlados, porém a partir dos 9 anos veio a dificuldade de manter os níveis dos exames normais, pela resistência dela e em relação a idade, com isso procurei ajuda e tive a sorte de fazer parte de um grupo de pacientes que fizeram um teste com o Kuvan durante 4 semanas. Minha filha foi 80% responsiva a medição os níveis de fenil ficaram bem abaixo do esperado dando assim a esperança de que ela possa ingerir alimentos mais variados e ter uma condição mais digna de vida com menos restrições, não vejo o pq dá medicação não ser disponibilizada para nossos filhos se só trouxe benefícios e a esperança.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Minha filha em inicio do teste seu exame estava alto e os niveis de fenil abaixaram significamente após a administração do kuvan na primeira semana e nas três semanas seguintes continuaram caindo assim dando a oportunidade de inserir mais alimentos e aumentar a quantidade e qualidade da alimentação da minha filha. Que sempre é feita com controle rigoroso. , Negativo: Não teve nenhuma reação negativa a medição e nenhum efeito adverso.</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque não é justo que o medicamento seja negado aos pacientes devido o impacto financeiro falamos aqui de seres humanos que precisam de medicação fórmula e alimentos hipoproteicos para terem uma melhor qualidade de vida sem riscos a saúde dos pacientes mantendo suas taxas de FAL dentro dos níveis adequados recomendados pelos médicos e nutricionistas o que garante a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois a incorporação traria a possibilidade de uma vida mais instavel pra os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formulas de aminoacidos varias, Positivo: Supre as necessidades diarias dos pacientes., Negativo: Forte demais náuseas e dores abdominais.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho é portador da fenilcetonúria porém associada à deficiência de BH4 e tem a extrema necessidade do uso do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan - utilização diária (uso contínuo), Positivo: Melhora no desenvolvimento cognitivo, motor, social e psicológico. Meu filho faz uso contínuo (diário) deste medicamento devido a deficiência de BH4 juntamente com a fenilcetonúria. O uso do medicamento trouxe melhoras significativas diminuindo o déficit cognitivo com um visível desenvolvimento intelectual e social, Negativo: Com relação ao uso do medicamento não temos efeitos negativos, porém antes de conseguirmos o medicamento o meu filho tinha problemas motores que provocava falta de equilíbrio e atrasos cognitivos e isto tudo foi revertido com o uso contínuo do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tendo em vista que a Conitec já elaborou um parecer técnico-científico, baseado em evidências da literatura consistentes a respeito do uso da sapropterina para tratamento da Fenilcetonúria, provando que o uso dessa medicação é seguro e eficaz nos pacientes resposnsivos a essa forma de tratamento, eu, como médica assistente dos pacientes com Fenilcetonúria da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, aqui vou oferecer a opinião de quem lida dia a dia com esses pacientes.A Fenilcetonúria é uma doença genética, hereditária, que é detectada pelo teste pezinho com a finalidade de ser identificada e tratada precocemente para que sejam evitadas sequelas neurológicas. A Triagem Neonatal no Brasil para Fenilcetonúria tornou-se obrigatória em 2001, sendo que no Reino Unido e em outros países essa triagem começou nas décadas de 50 e 60, o que mostra o atraso do Brasil em aderir a uma medida preventiva de saúde pública tão importante e já antiga. Como a Triagem Neonatal para Fenilcetonúria começou em 2001, temos no nosso serviço bebês, crianças pequenas, adolescentes e adultos jovens. Por ser o serviço de referência de Fenilcetonúria da Secretaria de Saúde do Distrito Federal, também temos pacientes adultos que não tiveram diagnóstico pela Triagem Neonatal.A base do tratamento da Fenilcetonúria é a restrição da fenilalanina da dieta, com suplementação de fórmula metabólica isenta de fenilalanina, a fim de garantir o aporte proteico adequado para o crescimento e desenvolvimento do indivíduo. A dieta dos pacientes com Fenilcetonúria é extremamente restrita em proteínas, não havendo praticamente o consumo de produtos de origem animal ( carne, leite, ovos), por serem alimentos muito ricos em proteínas. Com isso a alimentação desses pacientes torna-se pouco palatável e monótona, o que dificulta a continuidade da dieta ao longo do tempo. É sabido que as oscilações de fenilalanina sérica também causam lesão e um indivíduo que fez dieta por um período e parou pode vir a ter declínio cognitivo e distúrbio de comportamento, ou seja, o ideal é que a dieta seja seguida rigorosamente e sem deslizes , para garantir o desenvolvimento neurológico e as funções neurocognitivas e comportamentais adequadas, o que na prática não é tão simples.Na prática clínica observamos que é muito difícil ter um paciente com Fenilcetonúria que tenha um controle constante dos níveis de fenilalanina ao longo do tempo, somente com a dieta instituída. E notamos também que os pacientes com maior descontrole metabólico dos níveis de fenilalanina estão na faixa etária dos 10 aos 20 anos, que é o período da adolescência.No Serviço de genética do Hospital de Apoio de Brasília onde são atendidos todos os pacientes com Fenilcetonúria do Distrito Federal, atualmente temos 64 pacientes com Fenilcetonúria e outras hiperfenilalaninemias. Destes, 53 foram triados pelo teste do pezinho do Distrito Federal, sendo que 44 são crianças entre 0 e 9 anos e 09 são adolescentes que estão na faixa etária entre 10 e 17 anos. Temos ainda 11 adultos, sendo que 04 que estão na faixa etária de 18-20 anos foram diagnosticados pelo teste do pezinho de outros estados que começaram a triagem neonatal antes de 2001 e os demais estão entre 21-44 anos e são adultos não diagnosticados pelo teste do pezinho, ou seja, com diagnóstico tardio.De uma forma geral, no nosso serviço constatamos que o controle melhor dos níveis de fenilalanina é obtido no grupo de 0-9 anos, porém esses pacientes eventualmente apresentam aumento nos níveis de fenilalanina, na maioria das vezes por transgressão da dieta. Na faixa etária entre 10-20 anos, que são pacientes também diagnosticados pelo teste do pezinho, é muito difícil manter o controle da fenilalanina pela dieta e frequentemente os pacientes estão descompensados, o que reflete na queda do rendimento escolar e em alteração de comportamento, sendo que alguns tornam-se agitados e hiperativos e outros mais depressivos.Acima de 20 anos que são os pacientes que não foram diagnosticados pelo teste do pezinho, todos têm deficiência intelectual grave e não conseguiram ser alfabetizados, sendo alguns têm transtorno do espectro autista. O tratamento nesses pacientes contribui para melhorar a agitação neuropsicomotora que é comum nesse grupo de pacientes.Podemos inferir que de uma maneira geral os pacientes diagnosticados pelo teste do pezinho e que iniciaram o tratamento precocemente tiveram uma boa evolução. Entretanto todos esses pacientes tiveram momentos de transgressão da dieta e os pacientes adolescentes ou adultos têm muita dificuldade em manter uma alimentação tão restrita e monótona, seja por necessidade de socialização ou por vontade de experimentar sabores diferentes.Há mais de 10 anos surgiu o tratamento medicamentoso para a Fenilcetonúria, o que auxiliaria muito na meta de controle dos níveis de fenilalanina. É demonstrado na literatura que cerca dos 30 % dos pacientes com Fenilcetonúria respondem bem ao tratamento com o cloridrato de sapropterina, o que flexibilizaria melhor a dieta, facilitando a adesão ao tratamento e a manutenção dos níveis de fenilalanina constantes e dentro da normalidade. Essa forma de tratamento já é amplamente utilizada nos Estados Unidos e Europa e o Brasil mais uma vez está atrasado em relação aos países mais desenvolvidos. Esses países já estão um passo à frente, vislumbrando a reposição enzimática para Fenilcetonúria, enquanto estamos um passo atrás na monoterapia que não é 100% eficaz, principalmente pela não adesão de boa parte dos pacientes. Um terço dos pacientes responsivos ao cloridrato de sapropterina é um percentual considerável, que deve ser respeitado, tendo em vista os ganhos na qualidade de vida e nas funções neurocognitivas desses pacientes.Quanto à questão orçamentária, a quantidade de pacientes com Fenilcetonúria é muito pequena comparada ao número de pacientes com outras doenças preveníveis ou com</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>doenças relacionadas a hábitos de vida ruins, que deveriam ser controladas pela atenção primária. E para essas doenças, que de certa forma podem ser evitadas ( ao contrário da Fenilcetonúria) sempre existe mais de uma forma de tratamento regulamentado em protocolos clínicos . Apesar do preço elevado da sapropterina, comparando o número de pacientes com doenças infecto-contagiosas ou de risco cardiovascular que necessitam do uso contínuo de medicações fornecidas pelo estado e o número de pacientes com Fenilcetonúria responsivos ao cloridrato de sapropterina, o impacto no orçamento da saúde para tratamento desses pacientes não é relevante.Além disso, cabe apontar que o cloridrato de sapropterina já é comprado pelo governo para o tratamento da raiva, sem evidências científicas fortes e é um contrasenso não ser usada para a sua real finalidade, que está repleta de evidências científicas. Outro ponto é que o modelo de saúde do nosso país é o Sistema Único de Saúde (SUS), que preconiza que todos os cidadãos brasileiros têm direito ao acesso à assistência à saúde e ao tratamento. Portanto, uma boa gestão dos recursos públicos destinados à saúde pode assegurar a atenção e cuidado à saúde para todos os pacientes, sejam raros ou não raros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de fórmula metabólica isenta de fenilalanina., Positivo: Garantir o desenvolvimento neuropsicomotor e crescimento adequado dos pacientes., Negativo: A falta de adesão ao tratamento.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor a qualquer meio q disponibilize uma melhor qualidade de vida aos portadores de fenilcetonuria. Tomando em conta q são feitos varias tipos de exames para o uso do medicamento kuvan. Contudo não colocando em risco o paciente e acima de tudo ofertando uma vida mais sociáveis e saudável. Sou a favor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Por ser a única opção, infelizmente. mesmo assim ainda ajuda a baixar a taxa de fenilalanina , Negativo: Ocorre rejeição por parte do paciente pelo forte sabor e odor do PKU, sem contar q por varias vezes foram trocados fornecedor mudando a qualidade e reação negativa no organismo do paciente. Triste realidade</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula do PKU e acompanhamento nutricional, Positivo: pku ajuda no auxílio nutricional a baixar a taxa de fenilalanina tirando a fome do paciente , Negativo: PKU sabor repugnante, efeitos coloraterais adversos</p>
10/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento importante, deve ser dever do Estado fornecer aos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão do medicamento facilitaria e muito a vida do paciente, na escola, trabalho e vida cotidiana. Daria a ele uma vida mais dentro da normalidade do dia a dia das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso da fórmula especial composta de vitaminas e aminoácidos e isenta de fenilalanina e dieta especial , Positivo: Controle dos níveis de fenilalanina , Negativo: Mudança da marca da fórmula e não aceitação pelo paciente</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, incorporação do kurvan na lista de medicamento dos sus, com o uso dele e possível uma dieta mais livre. São 9 pergunta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem tem que decidir são os pacientes, juntamente com os médicos que acompanham eles. CONITEC não vive com a doença, não tem esse direito. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que as pessoas pku"s tem o direito de terem uma vida melhor, e o remédio vai trazer um pouco de alívio para a vida deles. So quem tem a doença tem o direito de decidir se faz uso ou não da medicação, levando em consideração as reações que cada um terá. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku Nutri 2 e 3. Pku Med b e c, Positivo: Eles tem Um sabor razoável em comparação a outras marcas., Negativo: A taxa de sódio é alta</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de fundamental importância a incorporação do medicamento trazendo mais possibilidade de aumento na oferta de alimentos, sendo uma dieta muito restrita dos pacientes de fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Control PKU 3 plus, Positivo: Medicamento fundamental para o desenvolvimento normal dos fenilcetonúricos, supre necessidades de vitaminas necessárias aos pacientes sem deixar sequelas., Negativo: Não observados.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso ser fundamental novos testes e que incluam na conclusão do relatório para a sociedade qual a porcentagem geral dos resultados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan, Positivo: Meu filho apresentou uma melhora no comportamento devido a possibilidade de incluir novos alimentos a sua dieta. O teste foi tranquilo., Negativo: Meu filho teve que acordar mais cedo para ingerir o medicamento e não sentiu fome depois.</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a restrição imposta pela dieta, é fundamental que os portadores da fenilcetonúria tenham uma opção de medicamento que irá melhorar a dieta , aumentando a oferta de alimentos. Portanto o medicamento significa uma melhor qualidade de vida aos raros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Control PKU 3 plus, Positivo: É o medicamento que supre as necessidades do organismo, que não pode ingerir proteína. Sem o mesmo, as sequelas nos portadores seriam irreversíveis., Negativo: Não observados.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com esse medicamento as pessoas com fenilcetonúria terá uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com proteínas, sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existem pessoas que precisam desse medicamento para viver uma vida com mais dignidade, com menos limitações, acho q o Sus deve oferece-lo aos que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula isenta dê fenilalanina , Positivo: A taxa dele baixou siginicamente e com o remédio ele vai ter mais liberdade para se alimentar , Negativo: O gosto ruim e fez ele ter prisão de ventre</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu gostaria muito que meu filho tivesse a oportunidade de usar o medicamento caso ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku med, Rilla, Pku nutri., Positivo: Conseguimos a manutenção das taxas dos aminoácidos do nosso filho., Negativo: Algumas formulas tem um cheiro e gosto muito fortes para as crianças.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distriuido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos possitivos sobre o Kuvan e gostaria que mimha filha tivesse a oportunidade de fazer teste com o mesmo e com isso poder ingerir maior quantidade de alimentos sem alterar a Fenilcetonúria., Positivo: Minha filha ainda nao fez testes com o medicamento mais so vejo falar bem;, Negativo: Ainda não ouvi relatos negativos do mesmo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz uso da formula de aminoacidos., Positivo: A formula é um suplemento necessario para a manutenção da saude de quem a ingere., Negativo: Efeitos negativo são a troca constante de marca e sabor dificultando que as crianças se adaptem as formulas sendo que as mesmas sao obrigadas a igerir todo o dia esta medicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, CONSULTA PÚBLICA SOBRE A INCLUSÃO DO MEDICAMENTO SAPROPTERINA No Brasil em 2001 iniciou-se o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN/MS)1,2, e desde então, mais de 2.000 pacientes portadores desta doença puderam ser diagnosticados e tratados em serviços de referência (SRTN) em cada estado brasileiro. O PCDT da Fenilcetonúria publicado pelo Ministério da Saúde originalmente em 20023 (re-publicado em 20134) define que o suporte principal para o controle metabólico dos pacientes é a dieta restrita em alimentos que contenham FAL combinada com um composto protéico isento de FAL (as chamadas Fórmulas de Aminoácidos para Fenilcetonúria - FA). Desta forma, a maioria dos pacientes diagnosticados em nosso país, recebe como tratamento: dieta restrita associada com a utilização diária de FA. Com o tratamento da Fenilcetonúria (FNC) danos neurológicos severos são prevenidos no entanto, déficits no funcionamento cognitivo em pacientes com FNC ainda são observados. Na infância, déficits são observados principalmente em funções executivas (EF) como na memória operacional e raciocínio / planejamento, atenção, e velocidade de processamento5,6. Em adultos, déficits semelhantes vem sendo relatados. Nos pacientes onde há um relaxamento da dieta (falta de adesão integral às recomendações terapêuticas) com o avançar da idade podem surgir efeitos adversos neuro-cognitivos e psiquiátricos como alterações nas funções executivas, ansiedade, depressão e fobias. Assim, é consenso entre os colegas especialistas da Europa6 e América do Norte7 (em recomendações publicadas nos últimos anos) que o paciente mantenha o tratamento por toda sua vida - com as adequações individuais realizadas, respeitando o amplo espectro da deficiência da enzima Fenilalanina Hidroxilase (FAL-OH) e as diferentes condições de vida de cada um. O manejo terapêutico global da FNC é complexo, não só requerendo aderência à dieta restrita e à proteína livre das FA, mas também exigindo coleta regular de amostras de sangue, registro da ingestão de alimentos e visitas rotineiras ao Serviço de Referência de Triagem Neonatal (SRTN) de seu Estado. A adesão à dieta e à FA são considerados elementos cruciais durante os primeiros anos de vida, e diferentes autores demonstraram que os resultados cognitivos estão intimamente relacionados ao controle dos níveis de fenilalanina (FAL) no sangue nesse período de vida e deve ser mantida até a idade adulta para proteger da disfunção neuropsicológica8,9. Além disso, a dieta restrita de baixa proteína impõe uma grande carga socio-psicológica aos pacientes e suas famílias6 e tem sido também associada à não adesão dietética, especialmente em adolescentes e adultos jovens10. Inúmeros centros de tratamento de FNC relataram grande perda de acompanhamento e diminuição da adesão às recomendações dietéticas quando os pacientes envelhecem11. A má adesão aumenta proporcionalmente com o avançar da idade dos pacientes - nos EUA muitos pacientes adultos encontram-se sem tratamento ou acompanhamento; contrariamente, alguns grupos europeus demonstram que 45% dos pacientes maiores de 16 anos tem níveis de FAL sanguíneas dentro dos valores desejados de controle metabólico12. A CONITEC em sua 69ª reunião ordinária, no dia 02 de agosto de 2018, recomendou a não incorporação no SUS da Sapropterina para Fenilcetonúria (FCN), e baseado em alguns argumentos apresentados em seu Relatório de Recomendação, venho através deste documento expressar minha opinião de que DISCORDO PARCIALMENTE de sua deliberação, baseada em alguns argumentos que descrevo abaixo. (1) Devemos assinalar que, todas as crianças com TN com FAL elevada deveriam ser avaliadas quanto ao metabolismo das pterinas/BH4 (co-fatores da função adequada da enzima deficitária FAL-OH) - quantificadas no sangue e urina. Alguns destes pacientes podem ser portadores da forma rara da doença, referida como FNC atípica ou HFA não-fenilcetonúrica (CID 10 - E70.1). Vale lembrar que alguns outros defeitos no metabolismo da BH4 não ocasionam elevação da FAL e assim não são diagnosticados através da TN – estes pacientes acabam recebendo diagnóstico clínico e tardio, chegando aos centros de tratamento somente através das graves seqüelas neurológicas que promovem. Sabe-se que o grupo dos pacientes com defeitos das pterinas/BH4 é pequeno (1-3% das HPA), mas diante da gravidade das lesões neurológicas que impõem e da não responsividade ao tratamento habitualmente utilizado para o grupo das HPA, este diagnóstico deveria ser promovido na triagem neonatal7, incluindo nosso país. Finalmente, o tratamento para esta forma da doença é a utilização farmacológica de BH4 – no caso, o medicamento Sapropterina13. Assim, a decisão inicial deveria ser de um parecer positivo da CONITEC para incorporação do medicamento em pacientes portadores da FNC Atípica (Deficiência de Biopterina).(2) Conforme descrito no Relatório CONITEC (pág 9) – dados do Ministério da Saúde (MS) apontam que em 2005 a frequência da doença é de um paciente em cada 25.326 recém-nascidos brasileiros. Em levantamento realizado no IBGE no ano de 2016, conforme dados de Estatísticas de Registro Civil, tivemos um total de 2 milhões e oitocentos e três mil (2.803.080) recém-nascidos no Brasil, levando a um número presumido de diagnóstico da FNC em torno de 110 pacientes novos somente no ano de 2016. Se multiplicarmos este valor pelos 17 anos de existência do PNTN, deveríamos ter neste período o registro de 1.870 novos casos nos SRTNs. Somado à este valor, acrescentam-se os pacientes diagnosticados previamente à implantação do PNTN/MS, o que permite afirmar que um número em torno de 2.500 a 3.000 pacientes portadores de FNC em nosso país. Pensando no conceito de doença rara, salienta-se que a FNC é uma doença com um grupo bastante expressivo de pacientes em nosso país. Este</p>

grupo de pacientes merece o tratamento integral de sua doença, garantindo a prevenção completa dos danos neurológicos que possam ocorrer se o sucesso terapêutico não é atingido.(3) Também descrito neste relatório CONITEC (pág 10), a inúmera quantidade de efeitos deletérios ocasionadas pela FAL elevada em pacientes adultos e gestantes com controle inadequado da doença ou devido ao abandono do tratamento da mesma. Muitos autores foram citados demonstrando que as manifestações clínicas ocorrem de forma diretamente proporcional às elevações da FAL plasmática. Muitas vezes fica difícil avaliar os pacientes adultos precocemente diagnosticados porque as dificuldades globais do tratamento dietético restrito lhes fez abandonar total/parcialmente o tratamento e o seguimento, e também por que o conceito de “dieta para toda a vida” é um conselho relativamente recente (à partir da década de 90)10. Em nosso país, temos poucos estudos publicados sobre o tema, mas podemos afirmar que a taxa de adesão ao tratamento também não é satisfatória e reduz com o avançar da idade dos pacientes. Portanto, qualquer modalidade terapêutica a ser incluída no tratamento (e o Relatório CONITEC sobre a Sapropterina aponta a melhora de adesão dos pacientes fenilcetonúricos com o uso deste fármaco), deve ser implementada.(4) Ainda sobre os efeitos dos níveis elevados de FAL nas gestantes, podemos ler no Relatório CONITEC (pág 10) que a FAL elevada é considerada um agente teratogênico, podendo ocasionar déficit cognitivo, malformações congênitas, como microcefalia, malformações cardíacas, estrabismo e alterações vertebrais (embriopatia por PKU materna), gerando indivíduos que podem não apresentar respostas de melhora mesmo com a instituição precoce e adequada do tratamento da FNC. Na FNC Materna, a deficiência intelectual é o achado mais consistente de todos, ocorrendo em mais de 90% das crianças que nascem de mulheres que não apresentam bom controle da FAL na gestação - existe uma correlação linear entre os níveis de FAL e a piora da deficiência mental nos filhos12. Para a prevenção da Síndrome da FNC Materna, não somente os níveis de FAL sanguíneos devem ser idealmente controlados desde o período pré-conceptivo e durante toda a gestação, como os níveis de controle de FAL devem ser bastante restritos, em média 60% abaixo dos níveis preconizados para o bom controle de pacientes fenilcetonúricos adultos7. Considerando que para o MS14 a idade reprodutiva considerada para a mulher brasileira fica na faixa etária entre 10 e 49 anos, e considerando o número da estimativa da quantidade pacientes com FNC apresentado no Relatório CONITEC (Tabela 5 pág 40) à partir da faixa etária de 10 anos, será de 1.232 pacientes considerado o total de 2.090 pacientes projetados para o ano de 2019 (em torno de 59% do total). Portanto, diante destes números, a Síndrome da Fenilcetonúria Materna é um quesito de Saúde Pública muito importante a considerar na evolução da história da FNC do Brasil ao avaliar os dados apontados pelo PNTN/MS. O relato da segurança do uso da Sapropterina na gestação, e a demonstração através de diferentes autores da sua eficácia em redução dos níveis de FAL sanguínea (com melhora de adesão dos pacientes fenilcetonúricos sob o uso deste fármaco) – dados apontados no Relatório CONITEC sobre a Sapropterina – reforçam o desejo de que a mesma deve ser incluída para promover Teste de Responsividade em meninas Fenilcetonúricas em fase pré-concepcional.(5) Como descrito no Relatório da CONITEC, em estudos de Kure15 e Blau16, já no final da década de 90, demonstrou-se que, mesmo que sem que haja a deficiência de BH4, alguns pacientes HPA com atividade enzimática residual respondem ao medicamento Sapropterina (ativação no metabolismo da FAL e Tirosina). E, uma minoria de pacientes com FNC Clássica (atividade enzimática quase nula), também pode se beneficiar do tratamento com BH47. (6) Ainda não temos o mecanismo fisiopatológico claro da neurotoxicidade da FNC. Duas teorias sobre o mecanismo de ação neurotóxico da hiperfenilalaninemia foram desenvolvidas11. A primeira sugere que, porque a FAL concorre com outros Aminoácidos Neutros de Cadeia Longa (LNAA: por exemplo, Triptofano e Tirosina) para o transporte através da barreira hematoencefálica, os altos níveis de FAL saturam seus transportadores. Como resultado, os pacientes fenilcetonúricos apresentam reduzidas concentrações dos LNAA e dos neurotransmissores resultantes (serotonina, noradrenalina e dopamina), conhecidos por estar envolvidos no funcionamento cognitivo. Na segunda teoria, diz-se que níveis cerebrais elevados de FAL causam neurotoxicidade direta, interferindo com a síntese de proteína cerebral, aumento do turnover da mielina e também inibindo a síntese de neurotransmissores. Os diferentes artigos que referem as vantagens do uso da Sapropterina (além do fato de melhorar a tolerância à FAL, e assim tornar a dieta menos rígida) mostram a melhora neurocognitiva dos pacientes que fazem uso do medicamento5. O mecanismo pelo qual isto acontece ainda não está claro, mas a sapropterina parece agir como uma chaperona farmacológica melhorando a função da proteína mutante (maior estabilidade). E, pelo fato de atuar como co-fator de outras hidroxilases (como TIROSINA-OH e TRIPTOFANO-OH, por exemplo), melhora a produção de neurotransmissores e aminas cerebrais, minimizando e/ou suprimindo o risco de efeitos neurocognitivos deletérios nos pacientes6.(7) Em 2007 foi aprovada pelo FDA7 (em 2009 pela União Européia6) a utilização do dicloridato de sapropterina – forma sintética do cofator BH4. Este é inegavelmente o tratamento de escolha para o grupo dos pacientes HPA com deficiência das pterinas. Porém, conforme descrito aqui anteriormente, os pacientes fenilcetonúricos com atividade enzimática residual respondem ao medicamento através da ativação no metabolismo da FAL e Tirosina. E, embora se diga que não existe um grande

número de pacientes em uso do medicamento (que possam atestar evidência clínica), em duas grandes publicações recentes, Recomendações para Fenilcetonúria para os Estados Unidos (EUA/2014)<sup>7</sup> e para os países da União Européia (UE/2017)<sup>6</sup>, existe a afirmação de que pelo menos o Teste de Responsividade à Sapropterina deve ser oferecido a todos os pacientes portadores da doença. Ambas recomendações foram construídas a partir da discussão de especialistas reconhecidos internacionalmente na área e de extensa pesquisa bibliográfica (com avaliação crítica e com classificação de evidências importantes) no uso de todas as recomendações.<sup>(8)</sup> Em relação ao Teste de Responsividade à Sapropterina, nem todos os pacientes são responsivos (variação de 25-50%<sup>7</sup>, conforme os diferentes estudos e alterando conforme o tempo de duração do Teste). O grau de responsividade será caracterizado pela extensão da melhoria no controle bioquímico. Havendo melhor controle bioquímico, o paciente tem chance de elevar o seu consumo diário de proteínas, aprimorar sua adesão ao tratamento rígido e evitar o aparecimento de sequelas neuro-cognitivas. Conforme também descrito no Relatório da Conitec (pág 13) apenas dois estudos brasileiros foram publicados, com uma taxa média de responsividade em torno de 30%. É importante salientar, que os estudos brasileiros realizaram Teste com duração de 72h, conforme modelo preconizado pela Recomendação Européia. Portanto, no Relatório CONITEC (pág 42) onde foi realizado o cálculo do impacto financeiro para o Teste, deve ser feito novo cálculo, considerando apenas 72h (e não de sobrecarga de 15 dias, conforme descreve o Relatório). Também é passível de correção o cálculo de impacto orçamentário comparativo entre o uso terapêutico das Fórmulas de Aminoácidos e da Sapropterina (Tabela 7 – pág 41), considerando-se que ao estimar a população elegível ao tratamento com Sapropterina será em torno de 30% da população total de pacientes considerados (somente os responsivos ao Teste de Sapropterina). Desta forma, o novo custo calculado para o uso de Sapropterina será em torno de 70% inferior aos valores calculados e apresentados no presente Relatório.<sup>(9)</sup> Finalmente, o relatório CONITEC afirma que em relação à qualidade de vida (pág 25) somente um estudo aberto, não controlado, avaliou esse desfecho, e que resultados deste estudo são inconclusivos e pouco confiáveis, e mais estudos são necessários para avaliar o impacto do uso de BH4 na qualidade de vida dos pacientes com FNC responsivos ao mesmo. Na publicação da Recomendação Européia para Fenilcetonúria (2017)<sup>6</sup> afirma-se que existem muito poucos estudos publicados sobre o tema FNC e qualidade de vida (citam apenas 8 estudos, com resultados de boa qualidade de vida). Mas na publicação da Recomendação, os autores do grupo europeu relatam que este resultado favorável contrasta com a visão de pacientes e profissionais que experimentam ou observam o estresse associado à carga da dieta imposta na doença; além disso, os resultados normais relatados podem ser devido ao uso de questionários genéricos ou questionários direcionados aos doentes crônicos, mas não abordam os problemas específicos vivenciados pelos pacientes com FNC. Recentemente<sup>17</sup>, publicou-se a aplicação de um questionário específico para a doença e este demonstrou vários impactos negativos da FNC na vida do paciente encontrados em todas as faixas etárias, em particular seu impacto emocional e dificuldades de seu manejo (ansiedade sobre os níveis de FAL no sangue, culpa relacionada à baixa adesão às restrições dietéticas ou ingestão inadequada das FA). Neste ano de 2018, foi publicado um estudo<sup>18</sup> com 105 pacientes de dois diferentes estados brasileiros, e escores mais baixos foram obtidos para quase todas as escalas genéricas de auto-relatos e relatos de pais-familiares de crianças e adolescentes com FNC quando comparados a uma amostra pareada de escolares saudáveis – dado conflitante com os achados da maioria dos estudos realizados em países de alta renda que demonstraram que a qualidade de vida de pacientes fenilcetonúricos é semelhante à da população geral. Os autores do estudo brasileiro afirmam que talvez seus resultados piores comparados com os demais estudos possam ser justificados pela ausência de acesso ao tratamento farmacológico com Sapropterina, que ocasiona aumento da tolerância à FAL e redução da necessidade de fórmulas metabólicas. Como uma sociedade, nós valorizamos a importância do diagnóstico precoce das doenças metabólicas hereditárias através dos Programas de Triagem Neonatal. Esta clareza é baseada na evidência inequívoca de que o início precoce de terapias eficazes oferece às crianças condições metabólicas equilibradas logo no início da vida, garantindo uma evolução livre de complicações das doenças. Porém, num grupo de pacientes como os da Fenilcetonúria onde, somente a dieta/complementos oferecidos não garante a normalidade dos pacientes por toda a vida, outras alternativas terapêuticas devem ser oferecidas. Portanto, baseada em vários pontos levantados no documento aqui firmado, e diante de minha experiência médica profissional de quem trabalha com Triagem Neonatal e Fenilcetonúria há três décadas, encaminho minha resposta à Consulta Pública nº 43/2018 e expresso minha opinião de que DISCORDO PARCIALMENTE com o Relatório da CONITEC sobre a deliberação à inclusão do medicamento Dicloridato de Sapropterina como uma nova modalidade de tratamento aos pacientes brasileiros. Acredito que o medicamento deva ser incorporado para todos os portadores das HPA com deficiência das pterinas e, secundariamente, para os pacientes com outras formas de HPA que tenham sido submetidos ao Teste de Responsividade à Sapropterina e que apresentem melhora bioquímica comprovada (conforme parâmetros definidos de medicina baseada em evidências). Documento Elaborado por Paula Regla Vargas Médica

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>Endocrino PediatraCREMERS 14.695Coordenadora do SRTN-RS/PNTN-MSEm resposta à Consulta Pública nº 43 / 2018 CONITECSetembro 2018</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SAPROPTERINA, Positivo: 1. AUMENTO DA TOLERÂNCIA À FENILALANINA NA DIETA2. MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO3. BOA EVOLUÇÃO NPM4. GESTAÇÃO SEM INTERCORRÊNCIAS U SEQUELAS FETAIS5. MELHOR QUALIDADE DE VIDA, Negativo: - DIFICULDADE (MEDO) DOS PACIENTES DE INTRODUIZIR NOVOS ALIMENTOS NA DIETA (OS ANTERIORMENTE CONSIDERADOS PROIBIDOS)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DIETA ESPECIAL + COMPLEMENTO COM FÓRMULAS DE AMINOÁCIDOS ISENTAS DE FENILALANINA, Positivo: 1. REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE FENILALANINA PLASMÁTICA SE TRATAMENTO FOR REALIZADO DE FORMA PRECOCE E ADEQUADA2. BOA EVOLUÇÃO DNPM - SE ADESÃO AO TRATAMENTO3. BOA EVOLUÇÃO DAS GESTAÇÕES - SE ADESÃO AO TRATAMENTO4. BOM PROGNÓSTICO FINAL - SE ADESÃO AO TRATAMENTO, Negativo: 1. DIETA DIFÍCIL, RESTRITA E PERMANENTE2. DIFICULDADE DE ACESSO E DISPENSAÇÃO REGULAR DAS FORMAS DE AMINOÁCIDOS3. ALTO CUSTO DOS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS PERMITIDOS4. ALTERAÇÃO DAS ROTINAS FAMILIARES5. MÁ ADESÃO AO TRATAMENTO PROPOSTO - COM CONSEQUENTES LESÕES NEUROLÓGICAS E TERATOGÊNICAS (GESTANTES)</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distriuido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos sobre o Kuvan e gostaria que minha filha tivesse a oportunidade de fazer teste com o mesmo e com isso poder ingerir maior quantidade de alimentos sem alterar a Fenilcetonúria., Positivo: Minha filha ainda nao fez testes com o medicamento mais so vejo falar bem,, Negativo: Ainda não ouvi relatos negativos do mesmo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Minha filha faz uso da formula de aminoacidos. , Positivo: A formula é um suplemento necessario para a manutenção da saude de quem a ingere., Negativo: Efeitos negativo são a troca constante de marca e sabor dificultando que as crianças se adaptem as formulas sendo que as mesmas sao obrigadas a igerir todo o dia esta medicação.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois o paciente fenil tem uma restrição alimentar muito grande. Os alimentos disponíveis são poucos e caros. As fórmulas tem gosto terrível. Mal alimentados, ficam fracos, não interagem socialmente. É necessário que aja liberação do remédio para que possam ter acesso a mais variedades de alimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, CONSULTA PÚBLICA SOBRE A INCLUSÃO DO MEDICAMENTO SAPROPTERINA No Brasil em 2001 iniciou-se o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN/MS)1,2, e desde então, mais de 2.000 pacientes portadores desta doença puderam ser diagnosticados e tratados em serviços de referência (SRTN) em cada estado brasileiro. O PCDT da Fenilcetonúria publicado pelo Ministério da Saúde originalmente em 20023 (re-publicado em 20134) define que o suporte principal para o controle metabólico dos pacientes é a dieta restrita em alimentos que contenham FAL combinada com um composto protéico isento de FAL (as chamadas Fórmulas de Aminoácidos para Fenilcetonúria - FA). Desta forma, a maioria dos pacientes diagnosticados em nosso país, recebe como tratamento: dieta restrita associada com a utilização diária de FA. Com o tratamento da Fenilcetonúria (FNC) danos neurológicos severos são prevenidos no entanto, déficits no funcionamento cognitivo em pacientes com FNC ainda são observados. Na infância, déficits são observados principalmente em funções executivas (EF) como na memória operacional e raciocínio / planejamento, atenção, e velocidade de processamento5,6. Em adultos, déficits semelhantes vem sendo relatados. Nos pacientes onde há um relaxamento da dieta (falta de adesão integral às recomendações terapêuticas) com o avançar da idade podem surgir efeitos adversos neuro-cognitivos e psiquiátricos como alterações nas funções executivas, ansiedade, depressão e fobias. Assim, é consenso entre os colegas especialistas da Europa6 e América do Norte7 (em recomendações publicadas nos últimos anos) que o paciente mantenha o tratamento por toda sua vida - com as adequações individuais realizadas, respeitando o amplo espectro da deficiência da enzima Fenilalanina Hidroxilase (FAL-OH) e as diferentes condições de vida de cada um. O manejo terapêutico global da FNC é complexo, não só requerendo aderência à dieta restrita e à proteína livre das FA, mas também exigindo coleta regular de amostras de sangue, registro da ingestão de alimentos e visitas rotineiras ao Serviço de Referência de Triagem Neonatal (SRTN) de seu Estado. A adesão à dieta e à FA são considerados elementos cruciais durante os primeiros anos de vida, e diferentes autores demonstraram que os resultados cognitivos estão intimamente relacionados ao controle dos níveis de fenilalanina (FAL) no sangue nesse período de vida e deve ser mantida até a idade adulta para proteger da disfunção neuropsicológica8,9. Além disso, a dieta restrita de baixa proteína impõe uma grande carga socio-psicológica aos pacientes e suas famílias6 e tem sido também associada à não adesão dietética, especialmente em adolescentes e adultos jovens10. Inúmeros centros de tratamento de FNC relataram grande perda de acompanhamento e diminuição da adesão às recomendações dietéticas quando os pacientes envelhecem11. A má adesão aumenta proporcionalmente com o avançar da idade dos pacientes - nos EUA muitos pacientes adultos encontram-se sem tratamento ou acompanhamento; contrariamente, alguns grupos europeus demonstram que 45% dos pacientes maiores de 16 anos tem níveis de FAL sanguíneas dentro dos valores desejados de controle metabólico12. A CONITEC em sua 69ª reunião ordinária, no dia 02 de agosto de 2018, recomendou a não incorporação no SUS da Sapropterina para Fenilcetonúria (FCN), e baseado em alguns argumentos apresentados em seu Relatório de Recomendação, venho através deste documento expressar minha opinião de que DISCORDO PARCIALMENTE de sua deliberação, baseada em alguns argumentos que descrevo abaixo. (1) Devemos assinalar que, todas as crianças com TN com FAL elevada deveriam ser avaliadas quanto ao metabolismo das pterinas/BH4 (co-fatores da função adequada da enzima deficitária FAL-OH) - quantificadas no sangue e urina. Alguns destes pacientes podem ser portadores da forma rara da doença, referida como FNC atípica ou HFA não-fenilcetonúrica (CID 10 - E70.1). Vale lembrar que alguns outros defeitos no metabolismo da BH4 não ocasionam elevação da FAL e assim não são diagnosticados através da TN – estes pacientes acabam recebendo diagnóstico clínico e tardio, chegando aos centros de tratamento somente através das graves seqüelas neurológicas que promovem. Sabe-se que o grupo dos pacientes com defeitos das pterinas/BH4 é pequeno (1-3% das HPA), mas diante da gravidade das lesões neurológicas que impõem e da não responsividade ao tratamento habitualmente utilizado para o grupo das HPA, este diagnóstico deveria ser promovido na triagem neonatal7, incluindo nosso país. Finalmente, o tratamento para esta forma da doença é a utilização farmacológica de BH4 – no caso, o medicamento Sapropterina13. Assim, a decisão inicial deveria ser de um parecer positivo da CONITEC para incorporação do medicamento em pacientes portadores da FNC Atípica (Deficiência de Biopterina).(2) Conforme descrito no Relatório CONITEC (pág 9) – dados do Ministério da Saúde (MS) apontam que em 2005 a frequência da doença é de um paciente em cada 25.326 recém-nascidos brasileiros. Em levantamento realizado no IBGE no ano de 2016, conforme dados de Estatísticas de Registro Civil, tivemos um total de 2 milhões e oitocentos e três mil (2.803.080) recém-nascidos no Brasil, levando a um número presumido de diagnóstico da FNC em torno de 110 pacientes novos somente no ano de 2016. Se multiplicarmos este valor pelos 17 anos de existência do PNTN, deveríamos ter neste período o registro de 1.870 novos casos nos SRTNs. Somado à este valor, acrescentam-se os pacientes diagnosticados previamente à implantação do PNTN/MS, o que permite afirmar que um número em torno de 2.500 a 3.000 pacientes portadores de FNC em nosso país. Pensando no conceito de doença rara, salienta-se que a FNC é uma doença com um grupo bastante expressivo de pacientes em nosso país. Este</p>

grupo de pacientes merece o tratamento integral de sua doença, garantindo a prevenção completa dos danos neurológicos que possam ocorrer se o sucesso terapêutico não é atingido.(3) Também descrito neste relatório CONITEC (pág 10), a inúmera quantidade de efeitos deletérios ocasionadas pela FAL elevada em pacientes adultos e gestantes com controle inadequado da doença ou devido ao abandono do tratamento da mesma. Muitos autores foram citados demonstrando que as manifestações clínicas ocorrem de forma diretamente proporcional às elevações da FAL plasmática. Muitas vezes fica difícil avaliar os pacientes adultos precocemente diagnosticados porque as dificuldades globais do tratamento dietético restrito lhes fez abandonar total/parcialmente o tratamento e o seguimento, e também por que o conceito de “dieta para toda a vida” é um conselho relativamente recente (à partir da década de 90)10. Em nosso país, temos poucos estudos publicados sobre o tema, mas podemos afirmar que a taxa de adesão ao tratamento também não é satisfatória e reduz com o avançar da idade dos pacientes. Portanto, qualquer modalidade terapêutica a ser incluída no tratamento (e o Relatório CONITEC sobre a Sapropterina aponta a melhora de adesão dos pacientes fenilcetonúricos com o uso deste fármaco), deve ser implementada.(4) Ainda sobre os efeitos dos níveis elevados de FAL nas gestantes, podemos ler no Relatório CONITEC (pág 10) que a FAL elevada é considerada um agente teratogênico, podendo ocasionar déficit cognitivo, malformações congênitas, como microcefalia, malformações cardíacas, estrabismo e alterações vertebrais (embriopatia por PKU materna), gerando indivíduos que podem não apresentar respostas de melhora mesmo com a instituição precoce e adequada do tratamento da FNC. Na FNC Materna, a deficiência intelectual é o achado mais consistente de todos, ocorrendo em mais de 90% das crianças que nascem de mulheres que não apresentam bom controle da FAL na gestação - existe uma correlação linear entre os níveis de FAL e a piora da deficiência mental nos filhos12. Para a prevenção da Síndrome da FNC Materna, não somente os níveis de FAL sanguíneos devem ser idealmente controlados desde o período pré-conceptivo e durante toda a gestação, como os níveis de controle de FAL devem ser bastante restritos, em média 60% abaixo dos níveis preconizados para o bom controle de pacientes fenilcetonúricos adultos7. Considerando que para o MS14 a idade reprodutiva considerada para a mulher brasileira fica na faixa etária entre 10 e 49 anos, e considerando o número da estimativa da quantidade pacientes com FNC apresentado no Relatório CONITEC (Tabela 5 pág 40) à partir da faixa etária de 10 anos, será de 1.232 pacientes considerado o total de 2.090 pacientes projetados para o ano de 2019 (em torno de 59% do total). Portanto, diante destes números, a Síndrome da Fenilcetonúria Materna é um quesito de Saúde Pública muito importante a considerar na evolução da história da FNC do Brasil ao avaliar os dados apontados pelo PNTN/MS. O relato da segurança do uso da Sapropterina na gestação, e a demonstração através de diferentes autores da sua eficácia em redução dos níveis de FAL sanguínea (com melhora de adesão dos pacientes fenilcetonúricos sob o uso deste fármaco) – dados apontados no Relatório CONITEC sobre a Sapropterina – reforçam o desejo de que a mesma deve ser incluída para promover Teste de Responsividade em meninas Fenilcetonúricas em fase pré-concepcional.(5) Como descrito no Relatório da CONITEC, em estudos de Kure15 e Blau16, já no final da década de 90, demonstrou-se que, mesmo que sem que haja a deficiência de BH4, alguns pacientes HPA com atividade enzimática residual respondem ao medicamento Sapropterina (ativação no metabolismo da FAL e Tirosina). E, uma minoria de pacientes com FNC Clássica (atividade enzimática quase nula), também pode se beneficiar do tratamento com BH47. (6) Ainda não temos o mecanismo fisiopatológico claro da neurotoxicidade da FNC. Duas teorias sobre o mecanismo de ação neurotóxica da hiperfenilalaninemia foram desenvolvidas11. A primeira sugere que, porque a FAL concorre com outros Aminoácidos Neutros de Cadeia Longa (LNAA: por exemplo, Triptofano e Tirosina) para o transporte através da barreira hematoencefálica, os altos níveis de FAL saturam seus transportadores. Como resultado, os pacientes fenilcetonúricos apresentam reduzidas concentrações dos LNAA e dos neurotransmissores resultantes (serotonina, noradrenalina e dopamina), conhecidos por estar envolvidos no funcionamento cognitivo. Na segunda teoria, diz-se que níveis cerebrais elevados de FAL causam neurotoxicidade direta, interferindo com a síntese de proteína cerebral, aumento do turnover da mielina e também inibindo a síntese de neurotransmissores. Os diferentes artigos que referem as vantagens do uso da Sapropterina (além do fato de melhorar a tolerância à FAL, e assim tornar a dieta menos rígida) mostram a melhora neurocognitiva dos pacientes que fazem uso do medicamento5. O mecanismo pelo qual isto acontece ainda não está claro, mas a sapropterina parece agir como uma chaperona farmacológica melhorando a função da proteína mutante (maior estabilidade). E, pelo fato de atuar como co-fator de outras hidroxilases (como TIROSINA-OH e TRIPTOFANO-OH, por exemplo), melhora a produção de neurotransmissores e aminas cerebrais, minimizando e/ou suprimindo o risco de efeitos neurocognitivos deletérios nos pacientes6.(7) Em 2007 foi aprovada pelo FDA7 (em 2009 pela União Européia6) a utilização do dicloridato de sapropterina – forma sintética do cofator BH4. Este é inegavelmente o tratamento de escolha para o grupo dos pacientes HPA com deficiência das pterinas. Porém, conforme descrito aqui anteriormente, os pacientes fenilcetonúricos com atividade enzimática residual respondem ao medicamento através da ativação no metabolismo da FAL e Tirosina. E, embora se diga que não existe um grande

número de pacientes em uso do medicamento (que possam atestar evidência clínica), em duas grandes publicações recentes, Recomendações para Fenilcetonúria para os Estados Unidos (EUA/2014)<sup>7</sup> e para os países da União Européia (UE/2017)<sup>6</sup>, existe a afirmação de que pelo menos o Teste de Responsividade à Sapropterina deve ser oferecido a todos os pacientes portadores da doença. Ambas recomendações foram construídas a partir da discussão de especialistas reconhecidos internacionalmente na área e de extensa pesquisa bibliográfica (com avaliação crítica e com classificação de evidências importantes) no uso de todas as recomendações.<sup>(8)</sup> Em relação ao Teste de Responsividade à Sapropterina, nem todos os pacientes são responsivos (variação de 25-50%<sup>7</sup>, conforme os diferentes estudos e alterando conforme o tempo de duração do Teste). O grau de responsividade será caracterizado pela extensão da melhoria no controle bioquímico. Havendo melhor controle bioquímico, o paciente tem chance de elevar o seu consumo diário de proteínas, aprimorar sua adesão ao tratamento rígido e evitar o aparecimento de sequelas neuro-cognitivas. Conforme também descrito no Relatório da Conitec (pág 13) apenas dois estudos brasileiros foram publicados, com uma taxa média de responsividade em torno de 30%. É importante salientar, que os estudos brasileiros realizaram Teste com duração de 72h, conforme modelo preconizado pela Recomendação Européia. Portanto, no Relatório CONITEC (pág 42) onde foi realizado o cálculo do impacto financeiro para o Teste, deve ser feito novo cálculo, considerando apenas 72h (e não de sobrecarga de 15 dias, conforme descreve o Relatório). Também é passível de correção o cálculo de impacto orçamentário comparativo entre o uso terapêutico das Fórmulas de Aminoácidos e da Sapropterina (Tabela 7 – pág 41), considerando-se que ao estimar a população elegível ao tratamento com Sapropterina será em torno de 30% da população total de pacientes considerados (somente os responsivos ao Teste de Sapropterina). Desta forma, o novo custo calculado para o uso de Sapropterina será em torno de 70% inferior aos valores calculados e apresentados no presente Relatório.<sup>(9)</sup> Finalmente, o relatório CONITEC afirma que em relação à qualidade de vida (pág 25) somente um estudo aberto, não controlado, avaliou esse desfecho, e que resultados deste estudo são inconclusivos e pouco confiáveis, e mais estudos são necessários para avaliar o impacto do uso de BH4 na qualidade de vida dos pacientes com FNC responsivos ao mesmo. Na publicação da Recomendação Européia para Fenilcetonúria (2017)<sup>6</sup> afirma-se que existem muito poucos estudos publicados sobre o tema FNC e qualidade de vida (citam apenas 8 estudos, com resultados de boa qualidade de vida). Mas na publicação da Recomendação, os autores do grupo europeu relatam que este resultado favorável contrasta com a visão de pacientes e profissionais que experimentam ou observam o estresse associado à carga da dieta imposta na doença; além disso, os resultados normais relatados podem ser devido ao uso de questionários genéricos ou questionários direcionados aos doentes crônicos, mas não abordam os problemas específicos vivenciados pelos pacientes com FNC. Recentemente<sup>17</sup>, publicou-se a aplicação de um questionário específico para a doença e este demonstrou vários impactos negativos da FNC na vida do paciente encontrados em todas as faixas etárias, em particular seu impacto emocional e dificuldades de seu manejo (ansiedade sobre os níveis de FAL no sangue, culpa relacionada à baixa adesão às restrições dietéticas ou ingestão inadequada das FA). Neste ano de 2018, foi publicado um estudo<sup>18</sup> com 105 pacientes de dois diferentes estados brasileiros, e escores mais baixos foram obtidos para quase todas as escalas genéricas de auto-relatos e relatos de pais-familiares de crianças e adolescentes com FNC quando comparados a uma amostra pareada de escolares saudáveis – dado conflitante com os achados da maioria dos estudos realizados em países de alta renda que demonstraram que a qualidade de vida de pacientes fenilcetonúricos é semelhante à da população geral. Os autores do estudo brasileiro afirmam que talvez seus resultados piores comparados com os demais estudos possam ser justificados pela ausência de acesso ao tratamento farmacológico com Sapropterina, que ocasiona aumento da tolerância à FAL e redução da necessidade de fórmulas metabólicas. Como uma sociedade, nós valorizamos a importância do diagnóstico precoce das doenças metabólicas hereditárias através dos Programas de Triagem Neonatal. Esta clareza é baseada na evidência inequívoca de que o início precoce de terapias eficazes oferece às crianças condições metabólicas equilibradas logo no início da vida, garantindo uma evolução livre de complicações das doenças. Porém, num grupo de pacientes como os da Fenilcetonúria onde, somente a dieta/complementos oferecidos não garante a normalidade dos pacientes por toda a vida, outras alternativas terapêuticas devem ser oferecidas. Portanto, baseada em vários pontos levantados no documento aqui firmado, e diante de minha experiência médica profissional de quem trabalha com Triagem Neonatal e Fenilcetonúria há três décadas, encaminho minha resposta à Consulta Pública nº 43/2018 e expresso minha opinião de que DISCORDO PARCIALMENTE com o Relatório da CONITEC sobre a deliberação à inclusão do medicamento Dicloridato de Sapropterina como uma nova modalidade de tratamento aos pacientes brasileiros. Acredito que o medicamento deva ser incorporado para todos os portadores das HPA com deficiência das pterinas e, secundariamente, para os pacientes com outras formas de HPA que tenham sido submetidos ao Teste de Responsividade à Sapropterina e que apresentem melhora bioquímica comprovada (conforme parâmetros definidos de medicina baseada em evidências). Documento Elaborado por Paula Regla Vargas Médica

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>Endocrino PediatraCREMERS 14.695Coordenadora do SRTN-RS/PNTN-MSEm resposta à Consulta Pública nº 43 / 2018 CONITECSetembro 2018</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SAPROPTERINA, Positivo: 1) PERMITIU UMA MAIOR TOLERÂNCIA AOS ALIMENTOS NA DIETA2) MAIOR ADESÃO AO TRATAMENTO DIETÉTICO PROPOSTO3) MELHOR RESULTADO NEURO-PSICOLÓGICO4) MELHOR EVOLUÇÃO DA GESTAÇÃO5) MELHOR QUALIDADE DE VIDA, Negativo: PACIENTES TINHAM RECEIO DE EXPERIMENTAR ALIMENTOS PREVIAMENTE PROIBIDOS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: DIETA RESTRITA EM FENILCETONÚRIA + COMPLEMENTAÇÃO COM FÓRMULAS DE AMINOÁCIDOS ISENTAS DE FENILALANINA, Positivo: - NORMALIZAÇÃO DOS NÍVEIS DE FAL PLASMÁTICA- BOM DESENVOLVIMENTO NPM- PROGNÓSTICO FAVORÁVEL DOS PACIENTES COM ADESÃO PRECOCE E COMPLETA DO TRATAMENTO PROPOSTO, Negativo: 1. DIETA RESTRITA, DIFÍCIL E PERMANENTE-2. DIFICULDADES COM A ADESÃO, PIORANDO COM O DECORRER DA VIDA3. FALTA DE ACESSO OU DISPONIBILIZAÇÃO DOS ALIMENTOS HIPOPROTÉICOS E FÓRMULAS DE AMINOÁCIDOS4. CUSTO ELEVADO DE ALIMENTOS ESPECIAIS5. MÁ EVOLUÇÃO NPM E DA GESTAÇÃO COM FETOS COM SEQUELAS</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justificável repassar para as famílias a despesa que é devida ao governo, de algo que pode proporcionar uma melhor qualidade de vida para os fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes que são responsivos são fortemente beneficiados pelo medicamento, principalmente as meninas, por evitar a PKU materna, os níveis de fenilalanina ficam mais estáveis, com isso os pacientes não tem risco de perda de Q.I. ou lesão cerebral. Aumenta a qualidade de vida por possibilitar maior ingesta de alimentos. O critério de custo-efetividade não pode ser visto como critério de uma doença comum, especialmente, por se tratar de uma doença. O uso do dicloridrato de sapropterina diminui as incidência de descompensação dos níveis de fenilalanina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas metabólicas isenta de fenilalanina., Positivo: Compensa de forma razoável a proteína removida da dieta dos pacientes., Negativo: Considerando que as fórmulas tem sabor muito ruim, dificulta a adesão do paciente, especialmente, a adolescência. As fórmulas nacionais são de péssima ou nenhuma qualidade. O preparo para ingesta pelo paciente tem várias limitações.</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque é fundamental para os pacientes a chance de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu sou à favor de toda medicamento que foi comprovado que obteve resultados favoráveis à saúde e ao tratamento de nossos filhos e pacientes em geral.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina, Positivo: Aqui em meu Estado foi constatado resultados responsivo com esse medicamento, Negativo: No caso do meu filho foi feito um teste e não foi responsivo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu sou à favor de toda medicamento que foi comprovado que obteve resultados favoráveis à saúde e ao tratamento de nossos filhos e pacientes em geral.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dicloridrato de sapropterina, Positivo: Aqui em meu Estado foi constatado resultados responsivo com esse medicamento, Negativo: No caso do meu filho foi feito um teste e não foi responsivo.</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento, é fundamental para a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmulas de aminoácidosDieta restrita, Positivo: A fórmula e extremamente importante para o controle de níveis de fenilalanina.A dieta complementa a alimentação diária., Negativo: Não tive experiências negativas.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Empaglifozina, Positivo: Melhor controle glicêmico com poucos efeitos colaterais., Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Formiga, Galvus e Januvia., Positivo: Todos têm baixo risco de hipoglicemia., Negativo: Náuseas e diarreia.
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento leva o fenilcetonurico a levar uma vida normal podendo se alimentar com mais proteínas sem alterar sua saúde. 2ª - Não 3ª - Não
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Fenilcetonúria (PKU) é uma doença genética que se caracteriza pela incapacidade do organismo em metabolizar a fenilalanina, devido ao defeito da fenilalanina hidroxilase (PAH). Em função disso, caso não seja feita uma dieta restritiva em alimentos que contenham tal aminoácido, ocorre acúmulo do mesmo no corpo, o que pode trazer diversas conseqüências deletérias e irreversíveis. A fenilalanina está presente em grandes quantidades em alimentos como carnes, frangos, peixes, ovos, farinhas, pães, leites e derivados, sendo estes, portanto, alimentos proibidos. Alimentos com quantidade moderada de fenilalanina são as leguminosas, sendo então alimentos liberados em quantidade moderada. Já as frutas, verduras e legumes são, de maneira geral, pobres nesse aminoácido, podendo ser consumidos de forma mais livre. As principais seqüelas do não tratamento (ou tratamento inadequado) são retardo mental, agitação neuro-psicomotora, dificuldade de concentração, atraso do aprendizado, desnutrição e despigmentação de cabelos. A monitorização do tratamento é feita através da dosagem dos níveis circulantes de fenilalanina (Phe), colhida em papel filtro. O tratamento tradicional deve ser instituído logo nos primeiros dias de vida e deve então ser mantido por toda a vida, para evitar as mencionadas seqüelas, muitas das quais podem ser irreversíveis, como o retardo mental. Esse tratamento consiste em dieta pobre em fenilalanina e uso de fórmulas proteicas pobres nesse aminoácido. Contudo, muitas dessas fórmulas têm odor e sabor desagradáveis, dificultando a aceitação da mesma. Além disso, a restrição dietética principalmente em crianças é um grande desafio à equipe médico-nutricional e em especial à familiar, já que o hábito de troca de alimentos é uma prática muito comum entre crianças. Em função disso, foi criado um composto equivalente à sapropterina (BH4; Kuvan®, da Biomarin Pharmaceutical), que é um cofator da enzima PAH. Estudos têm mostrado que alguns indivíduos com PKU se beneficiam do uso desse composto, mesmo não sendo deficientes do mesmo. Tal benefício se revela através da melhora laboratorial durante o tratamento com essa medicação. Em alguns casos, pode-se conseguir a introdução de maior quantidade de alimentos de consumo moderado ou até mesmo de alguns alimentos proibidos com o tratamento com essa medicação, em alguns casos considerados bons respondedores. Ainda não está claro o mecanismo pelo qual a atividade residual da enzima PAH aumenta após a utilização de BH4, mas esse cofator pode atuar aumentando a estabilidade enzimática da enzima com mutação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmulas pobres em fenilalanina de diversas marcas, Positivo: Reposição proteica, Negativo: Paladar e odor desagradáveis, dificultando a aceitação por parte dos pacientes</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não posso admitir que questões financeiras interfira na aquisição de uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive acesso a esta medicação mas, gostaria de ter, Positivo: Ouvir falar de bastantes efeitos positivos por isto gostaria que minha neta tivesse acesso, Negativo: Não ouvi falar nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: Baixa a taxa da Fenil, Negativo: A fórmula tem um sabor muito ruim, por isto é difícil o consumo, e os alimentos hipoproteicos são difíceis de encontrar e quando encontramos é muito caro.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de uma criança q tem fenilcetonúria, e ela como outras crianças com fenil tem que ter o direito de testar essa medicação, com essa medicação as pessoas com fenilcetonúria terá uma vida melhor!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha faz o tratamento com uma dieta e com uma fórmula de aminoácidos, Positivo: Com essa fórmula aminoácidos junto com a dieta os exames mantêm no nível desejado, Negativo: Que o governo sempre faz a troca dessa fórmula, e as crianças sofrem pra se acostumar</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo porque muitos pacientes poderiam ter uma qualidade de vida melhor com o uso deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para o sucesso do tratamento da fenilcetonúria o paciente precisa ter valores de FAL dentro do recomendado conforme estudos apresentados ,e os pacientes responsivos a Sapropterina ouve uma redução grande da concentração da FAL conforme os estudos apresentados ,entao para que o paciente evite as complicações clinicas da Fenilcetonúria é necessario que ele consiga manter suas taxas no controle ,conforme estudos apresentados ,entao considero que a sapropterina para os pacientes responsivos uma opção muito boa .Nessa recomendação teve a avaliação dos custos diretos que foi o Impacto financeiro perante o governo ,agora e os custos indiretos ???que são aqueles pagos pelos pacientes ou familiares (perda da produtividade ,perda do tempo de lazer e etc...)esses não foram avaliados ? e os custos intragiveis que sao a dor a preocupação o stress e etc dos pacientes e familiares isso não foi analisado ? Eu não concordo com essa recomendação porque a Vida de uma pessoa não pode ser avaliada so pela questao do custo direto .Nesses estudos apresentados foi bem claro que a concentração de FAL nos pacientes responsivos teve redução e se teve redução esses pacientes terão uma melhor qualidade de vida ,serão pacientes produtivos que irão pagar seus impostos ao governo e não so receber do governo .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sapropterina , Positivo: Os pacientes que foram responsivos e fazem uso dele ,melhoram muito a qualidade de vida deles ., Negativo: não vi relatos negativos nos pacientes que fazem uso .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta com restrição e formula , Positivo: Para as crianças bem pequenas é muito bom para controlar as concentrações de FAL no sangue ., Negativo: para os adolescente e adulto é muito dificil seguir essa dieta com tanta restrição por ser uma dieta para vida toda.</p>
10/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação do dicloridrato de sapropterina no tratamento da fenilcetonúria pode favorecer aumento de qualidade de vida aos pacientes responsivos ao componente, permitindo acesso desses pacientes a um padrão de alimentação menos rígido com segurança. Hoje, na prática, sabemos que alguns pacientes não respondem bem a proposta atual de tratamento (dieta), e o dicloridrato de sapropterina poderia vir a favorecer o bom prognóstico para esses pacientes. Para tanto, seria indispensável a análise das mutações, bem como testes de responsividade, envolvendo cada paciente e seus familiares para que o uso da medicação seja feito com critérios bem estabelecidos e embasados conforme propõe a literatura científica sobre o tema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Produto: Fórmulas de aminoácidos isentas de fenilalanina dispensadas pelo SUS. Procedimento: Prescrição dietética a pacientes com diagnóstico de fenilcetonúria e hiperfenilalaninemias persistentes. , Positivo: Por se tratar do protocolo atualmente aceito para tratamento da doença, a maioria dos pacientes consegue se manter em crescimento e desenvolvimento normais, ainda que seguindo um padrão alimentar fora do convencional, quando bem aderentes ao uso da fórmula de aminoácidos e às orientações nutricionais. , Negativo: A mudança nas marcas de suplementação impactam negativamente na adesão dos pacientes ao tratamento (e sabemos que a não adesão, ainda que temporária) causa danos irreversíveis a esses pacientes, uma vez que hoje não temos alternativas para amenizar os efeitos da ingestão de fenilalanina. Alguns pacientes não respondem dentro do esperado com a restrição de fenilalanina dentro dos critérios dos protocolos atuais, sendo necessário fazer restrições ainda maiores de alimentos, o que pode prejudicar o crescimento das crianças.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remedio vai contribuir para as melhoras e qualidades de vida dos paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é necessario para que esses pacientes tenham mais qualidade de vida e possa ter mais opcao de se alimentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ou estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvir relatos de efeitos positivos e eu gostaria de fazer o teste deste medicamento, Positivo: Ouvir relatos de efeitos positivos e eu como paciente gostaria de fazer o teste deste medicamento, Negativo: Não ouvir relatos negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso da fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Mantém as taxas de fenilalanina ok, Negativo: Tem o sabor horrível difícil de ingerir</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ou estado determine que o medicamento não seja distribuído!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvir relatos positivos e gostaria que meu irmão tivesse a oportunidade de fazer o teste deste medicamento ..., Positivo: Ouvir relatos positivos e gostaria que meu irmão tivesse a oportunidade de fazer o teste deste medicamento, Negativo: Não tive nenhum relato de efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faz uso da fórmula de aminoácidos e dieta restritiva , Positivo: Mantém as taxas de fenilalanina ok , Negativo: Tem um sabor horrível , difícil de ser ingerido .</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem fenilcetonúria e usa o kuvan (dicloridrato de sapropterina) Sua dieta, antes restringia a legumes e verduras pesados diariamente em balanças caseiras, hoje está livre. Come de tudo, está saudável e feliz, já que está completamente inserido na vida escolar e em sociedade, sem restrições.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: KUVAN , Positivo: KUVANNAO GERA EFEITOS COLATERAIS PROPORCIONA UMA DIETA LIVRE PARA O MEU FILHO NÍVEIS DE FENILALANINA PERMANECEM BAIXOS (DENTRO DO NORMAL) MESMO INGERINDO PROTEÍNAS, Negativo: NAO HÁ EFEITOS NEGATIVOS PARA O MEU FILHO</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há inúmeras pessoas que sofrem da doença, e que necessita dessa oportunidade para ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Mesmo sabendo que uma porcentagem dos pacientes não respondem positivamente ao medicamento, gostaria de ter a chance de testar com minha filha e ter a certeza que fiz tudo q estava ao meu alcance.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiar que já usa o dicloridrato de sapropterina com resultados impressionantes que permitem ter uma vida perfeitamente normal com praticamente nenhuma restrição alimentar. Acho altamente recomendável que todos os pacientes da fenilcetonúria possam ter acesso ao seu uso. Só quem já teve paciente com restrição alimentar sabe o quão complicado é viver desta forma, além do mais a quantidade de pacientes é pequena proporcionalmente à população normal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: O PKU na verdade é um complemento de proteínas para pacientes da fenilcetonúria devido À restrição alimentar que diminui a ingestão de várias proteínas necessárias ao organismo., Negativo: A sua não utilização causa retardo mental e outras consequências do não desenvolvimento cerebral.</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dicordo poque sou pai de um fenil luto diariamente para manter meu filho saudável não concordo que o impacto financeiro do governo seja desculpa para negarem a ele o direito de um trramento melhor sabemos que essa medicação pode ser a porta para um avanço na saúde desses pacientes que vivem uma vida restrita ao extremo e sem qualidade .O medicamento é algo novo para nosso país e pode transformar a vida desses pacientes para meçhor sem riscos a saúde mental e física.Quero muito que meu filha possa fazer o teste. Com o medicamento que está em avaliação.Pois assim ele conseguirá manter suas taxas dentro do adequado e recomendado pelo médico o que nos garante melhor qualidade de vida para nossos filhos.Não é justo o governo nos negar isso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já coversei com pacientes que me contaram os benéficos que tiveram com o uso do medicamento., Positivo: É um sonho para qualquer pai pider alimentar seu filho sem medo de deixalo doente com a chance de meu filho fazer o teste ser responsivo ele terá uma dieta menos restrita onde se sentirá incluso sem correr riscos de saúde., Negativo: Não há efeitos negativos.O Kuvan só tratá benefícios aos pacientes responsivos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com dieta alimentar e fórmula metabólica, Positivo: A fórmula e a dieta hipoproteica é fundamental. Porém difícil porque as vezes os pacientes não conseguem tomar a quantia necessária da fórmula devido seu sabor ser totalmente desagradável a dieta é pobre em proteínas o que deixa as vezea os pacientes com muita fome.Tendo o medicamento kuvan a dieta será menos restritiva e fará com que os pacientes tenham um tratamento mais completo e seguro para saúde., Negativo: A fórmula é fundamental e necessária para suprir as necessidades instrucionais nos pacientes porém o cheiro e sabor é muito desagradável o que dificulta um pouco a adesão do tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da decisão porque sou mãe. Todos sabem como uma mãe sofre quando tem um filho que leva uma vida tão restrita na alimentação é muito difícil para os pacientes viverem com vontade de comer e não poder porque é fenilcetonúrico e precisa de dieta hipoproteica para não ter um retardo mental entre outras sequelas. Agora temos uma oportunidade de ter um medicamento que pode mudar essa realidade triste de ver um filho com fome e não é recomendado devido o impacto financeiro do governo não concordo com isso.Meu filho merece uma vida melhor ele merece saúde e o kuvan pode fazer com que ele tenha uma. Vida muito melhor e. Segura. Os pacientes com fenilcetonúria tem esse direito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já ouvi os relatos de pacientes que fizeram o teste deste medicamento., Positivo: Já ouvi os relatos de pacientes que fizeram o teste deste medicamento sabemos também q fora do país esse medicamento já mudou a vida de muitos pacientes.Os resultados aos pacientes responsivos são excelentes garantem uma vida melhor com níveis de fenilalanina adequados e seguros aos pacientes. Eu gostaria muito que meu filho também tivesse o direito de fazer o teste., Negativo: Não ouvi falar de pontos negativos relacionados ao Kuvan.Os pontos são todos positivos aos pacientes responsivos a medicação quero muito que meu filho faça o teste.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fórmula metabólica de aminoácidos e dieta restrita hipoproteica ., Positivo: Faço uso da fórmula e dieta .Auxiliam no controle de fenilalanina no sangue , Negativo: A fórmula metabólica tem cheiro e sabor desagradável ao paladar portanto fica difícil de ingerir mas é necessário e fundamental.Por isso sabemos que o medicamento será um meio mais agradável para o paciente manter a dieta da maneira necessária q garante a saúde mantendo as taxas de FAL dentro do adequado para cada paciente conforme a recomendação médica e nutricional.</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O que for possível para ajudar no tratamento dos pacientes, deve ser tentado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku med, Positivo: Não deixa a fenilalanina alterar, Negativo: Trocaram para a control pku, ela é ruim</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com proteínas, sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois considero uma ótima alternativa de tratamento com resultados positivos para fenilcetonuricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ele mostrou-se eficaz em pesquisas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é uma doença rara que traz muitas privações e sérias consequências, caso o tratamento não seja seguido a risca. A liberação sapropterina não só trará maior qualidade de vida para os portadores da doença, como também é a porta de entrada para que a medicina possibilite um dia, que o fenilcetonurico possa ter uma vida quase normal, ou até mesmo normal. Isso seria (e será) algo glorioso para quem é portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo os pacientes deixarem de ter uma vida melhor por causa do impacto q vai causar no estado</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula de aminoácidos para pku mais queria muito q meu filho tivesse a oportunidade de fazer uso desse medicamento para ter uma vida melhor , Positivo: Já ouvi relatos de outros pacientes de tão grande benefício esse medicamento traz. Podendo ingerir mais alimentos deixando a doença controlada vivendo uma vida mais normal , Negativo: Ouvi somente coisas boas sobre ele</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso da fórmula de aminoácidos para pku , Positivo: Ajuda a manter os níveis de fenilalanina controlado evitando assim os danos causados pela doença e mantendo também o paciente nutrido., Negativo: Muito difícil manter a doença no nível certo devida a alimentação mesmo com a fórmula de aminoácidos a dieta e super restrita causado assim extrema desigualdade do paciente com outras pessoas n pku</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro prejudique a distribuição do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Pku, Positivo: Diminui os níveis de fenil, Negativo: Gosto e cheiro horríveis</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku, Positivo: Ajuda na metabolização, Negativo: Gosto e cheiro horríveis</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com proteínas, sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento traz benefícios ao paciente porque ele não pode ter acesso?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Não tenho pontos positivos Sempre pensei q poderiam descobrir algo melhor para os portadores da fenilcetonúria, Negativo: Gosto horrível, cheiro horrível , mal estar , enjojo</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com aminoácidos essenciais sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>
05/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ALIMENTAÇÃO É EFICAZ PARA O TRATAMENTO DO PACIENTE DOENTE, NO ENTANTO A DIETA TORNA-SE MONÓTONA E RESTRITIVA O QUE DIFICULTA A ADESÃO, PRINCIPALMENTE DE CRIANÇAS EM IDADE ESCOLAR E ADOLESCENTES. SOU NUTRICIONISTA E TIVE A OPORTUNIDADE DE ESTAR NUMA PESQUISA QUE TESTAVA A RESPONSABILIDADE DE PACIENTES COM FENILCETONÚRIA AO DICLORIDRATO DE SAPROPTERINA E EXPANDIR O TESTE EM ALGUNS PACIENTES RESPONSIVOS E AS DUAS PACIENTES QUE TIVE OPORTUNIDADE DE ACOMPANHAR CONSEGUIRAM MANTER UMA DIETA COM OS PADRÕES DA POPULAÇÃO EM GERAL E HOVE SUSPENSÃO DA FÓRMULA DE AMINOÁCIDOS NO PERÍODO DO PESQUISA COM O USO DO MEDICAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: KUVAN-R, Positivo: APÓS SOBRECARGA HOVE REDUÇÃO DOS NÍVEIS DE FENILALANINA SÉRICA EM 30% COM O USO DO MEDICAMENTO NOS PACIENTES RESPONSIVOS. NA INSTITUIÇÃO EM QUE A PESQUISA OCORREU O PERCENTUAL DE RESPONSIVOS CORROBOROU COM AS DEMAIS PESQUISAS, QUE INDICAM QUE CERCA DE 20% DOS PACIENTES COM PKU RESPONDEM AO MEDICAMENTO, Negativo: O EFEITO NEGATIVO É A QUANTIDADE DE COMPRIMIDOS A SEREM INGERIDAS PELOS PACIENTES, DEVIDO A GRAMAGEM DO MEDICAMENTO E A INDICAÇÃO POR QUILO DE PESO.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FÓRMULA DE AMINOÁCIDO ISENTA EM FENILALANINA, Positivo: DISTRIBUIÇÃO GRATUITA PELA REDE PÚBLICA DE SAÚDE, Negativo: SABOR E ODOR DESAGRADÁVEL</p>
05/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu não concordo por conta do valor e não poder ter o direito de me alimentar melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Dieta e fórmula , Positivo: Quando se consegue fazer a dieta se consegue controlar a doença , Negativo: Uma dieta muito com restrição, uma dieta difícil de se cumprir principalmente quando estou na rua.</p>
05/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento importante para a qualidade de vida da criança com fenilcetonúria e os impactos financeiros não justificam a relação custo x benefício do uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com esse remedio todos os pacientes com fenilcetonuria tera uma alimentação mais parecida com nossa, assim eles teram.uma vida melhor!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois o paciente tem direito ao teste e ao uso contínuo do medicamento, sabendo que o paciente possa ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A Fórmula de PKU med A e B. E a fórmula PKU Nutri, Positivo: A fórmula que o paciente usa para o complemento da alimentação, ajuda a dar saciedade e não ter falta de nutrientes no organismo. Não havendo nenhum problema no seu desenvolvimento., Negativo: Não há efeito negativo.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de seqüela. É qualidade de vida que o remédio oferece.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FKU forma metabólica., Positivo: Permite a recomposição dos minerais e portadores que não conseguem adquirir pela alimentação em virtude da restrição., Negativo: Apenas a composição de algumas fórmulas que aqui no Brasil por um ou outro componente que pode vir a causar alergias cutâneas ou enjoos nos pacientes.</p>
04/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque este medicamento e essencial para o tratamento de fenilcetonúria da minha filha. é de grande importância para ela no dia-a-dia com sua alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo o governo repassar para as famílias um valor alto para um tratamento que o próprio governo pode arcar para melhorar a qualidade de vida dos Fenilcetonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula isenta de Fenilalanina PKU control., Positivo: Fonte diária de nutrientes com proteínas, sem a Fenilalanina, que é prejudicial aos fenilcetonúricos., Negativo: O odor é desagradável e o sabor é horrível, sem contar que tem que misturar com outras substâncias que são difíceis de encontrar e de pouca aceitação.</p>
02/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu como paciente gostaria de ter a possibilidade de participar do teste pois tenho muita dificuldade de manter a fenil baixa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pku C, Positivo: Essencial para o aporte de nutrientes, vitaminas., Negativo: Nenhum.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, porque conheço os efeitos positivos da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o próprio dicloridrato de sapopterina., Positivo: Ajuda na alimentação regular do meu filho podendo liberar alimentos proibidos para quem wsse2 tipo de restrição alimentare ajudada a manter o controle da fenilcetonuria., Negativo: Sem esse medicamento ele fica com alimentação restrita.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o leite que também é entregue pelo governo PKU., Positivo: Ajuda no completo de alimentos que tem proteínas os quais ele não pode comer de maneira convencional., Negativo: Formula com gosto muito ruim. Com esse medicamento ele não acesso à todos alimentos que ele nescessita para uma vida saudável.</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos deveriam ter direito a fazer o teste pra ver se é responsivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva a fenilalanina., Positivo: Seguindo rigorosamente a dieta e fazendo uso da fórmula o paciente leva uma vida "normal"., Negativo: As fórmulas de aminoácidos causam diversos efeitos colaterais: gases, dor estomacal, rejeição a cada troca de fabricante. A dieta restrita priva o paciente de ter uma vida social, pois sua alimentação é super restrita de alto custo e difícil acesso.</p>
02/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como cidadã e ser humano, solidarizo com as famílias que não podem arcar com altos custos do medicamento, que, segundo consta, é de fundamental importância para os pacientes com AME. É dever do Estado e obrigação moral daqueles que trabalham em nome dele amparar aqueles que padecem de saúde e recursos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro do estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos tem efeitos positivo e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicamento, Positivo: Ouvi relatos tem efeitos positivo e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicamento, Negativo: Ouvi relatos tem efeitos positivo e gostaria que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faço uso da fórmula de aminoácido e dieta restritiva, Positivo: Faço uso da fórmula de aminoácido e dieta restritiva, Negativo: Faço uso da fórmula de aminoácido e dieta restritiva</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque não é correto que uma quantia de dinheiro insignificante possa deixar de ajudar pessoas peço que olhem para o próximo porque o amanhã só a Deus pertence.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho toma um suplemento de aminoácido.e faz dieta., Positivo: Não é muito positivas as experiências com o medicamento,os resultados são sempre altos., Negativo: As taxas são sempre o mesmo , negativas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento pode trazer grandes possibilidades, para os portadores de fenilcetonuria, dando a eles a oportunidade de incluir em sua dieta alimentos que não que não podem ingerir devido a restrição alimentar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o próprio cloridrato de sapropiterina., Positivo: Com esta medicação meu filho está tendo a oportunidade de levar uma vida social, mas proxima da realidade de vida das outras crianças da idade dele, melhorou seu ciclo social e seu cotidiano. Um direito que não pode ser impedido., Negativo: Não tenho visto efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tambem recebemos a fórmula PKU uso diario e continuo., Positivo: Esta fórmula é importante para manter os níveis de fenilalanina e repor os demais aminoácidos e vitaminas que normalmente ele não pode ingerir devido a dieta restrita pobre em proteína., Negativo: O PKU tem um sabor muito ruim tornando a ingestão bem difícil para a maioria dos pacientes.</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dinheiro nem um e mas valioso so que a saúde da nossas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Melhoras na suade da nossas crianças , Negativo: Sem a fórmula sem o medicamento as crianças não tem uma saúde saudável</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde de uma criança vale mas do que um preço do medicamento e um absurdo isso vcs ser preocupa com o custo do que uma saúde saudável pra nossas crianças uma vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Uma Boa alimentação pra nossas crianças , Negativo: Ser não toma nossas crianças numca vai ter uma saúde saudavel</p>
02/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Há estudos contrários à esta tese</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É UM ABSURDO A CONITEC NÃO DISPONIBILIZAR O REMÉDIO APROPRIADO NA REDE DO SUS PARA O TRATAMENTO DA PARTICULARIDADE FENILCETONURIA CLÁSSICA. É MUITO DIFÍCIL SEGUIR A DIETA JÁ QUE NÃO EXISTE NO BRASIL UMA ALIMENTAÇÃO ADEQUADA INDUSTRIALIZADA COM BAIXAS QUANTIDADES DE PROTEÍNA. O REMÉDIO É UMA LUZ NO FIM DO TUNEL PARA ESSES PORTADORES. SOU PAI DE UM FILHO HOJE COM 10 ANOS PORTADOR DA FENILCETONURIA CLASSICA E SÓ A GENTE SABE DO SUFOCO QUE É SEU FILHO QUERER COMER AS COISAS E NÃO PODER. QUERIA QUE FOSSE O FILHO DE VOCÊS, NA HORA DAS REFEIÇÕES FICAR OLHANDO PRA BOCA DE VOCÊS SE DELICIANDO E O PACIENTE NÃO PODER COMER, É DE CORTAR O CORAÇÃO. VAMOS LÁ CONITEC PACIENTES DE FENILCETONURIA CLÁSSICA TAMBÉM SÃO SERES HUMANOS PRECISAM DA MEDICAÇÃO NA REDE PUBLICA! ACORDA BRASIL!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TENHO FILHO QUE FAZ USO DA FÓRMULA METABOLICA , hoje PKU CONTRO 3, MAS JÁ PASSOU PELO RILLA, PKU., Positivo: O QUE MANTEM OS NÍVEIS DA PROTEÍNA NO ORGANISMO CONTROLADAS, SÃO AS DOSAGENS DA FORMULA METABÓLICA , NA QUAL É CALCULADA MEDIANTE RECEITA MÉDICA, NAS CONSULTAS MENSAS QUE É FEITA, PARA CONTROLAR A FENIL, PARA QUE NÃO HAJA NENHUM PROBLEMA NEUROLOGICO., Negativo: FORMULA METABÓLICA COM GOSTO MUITO RUIM.</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma filha com Fenil e sei a dificuldade da manutenção da dieta, não concordo com a decisão não possibilitar a todos ps portadores da doença Fenilcetonuria participarem da pesquisa do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de aminoacidos, Positivo: Ajuda a equilibrar o porte calorico, Negativo: Não tem</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, não é justo que o estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED APKU MED BPKU CONTRO PKU NUTRI DIETA RESTRITIVA, Positivo: A formula é extremamente importante para a manutenção e estabilidade dos níveis de fenil tirosina da dieta restritiva complementa a alimentação diária com muito esforço, Negativo: não tivemos experiencia com efeitos negativos destes medicamento. existe uma resistencia por parte dela, no momento que o estado troca de fornecedor, tornando complicado a regularidade do tratamento.</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NOSSOS FILHOS MERECEM TER NOVAS OPORTUNIDADES DE MELHORAR SUA VIDA/SAÚDE. NÃO ACHO CORRETO QUE O IMPACTO FINANCEIRO DETERMINE QUE O MEDICAMENTO NÃO SEJA DISTRIBUÍDO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU FILHO AINDA NÃO FEZ O USO DESSE MEDICAMENTO, MAS GOSTARIA QUE ELE TIVESSE OPORTUNIDADE DE TESTAR/USAR O MEDICAMENTO, Positivo: AINDA NÃO PROVOU, MAS QUERIA QUE TIVESSE OPORTUNIDADE DE PROVAR, Negativo: AINDA NÃO PROVOU</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULA METABÓLICA DE AMINOÁCIDOS E DIETA RESTRITIVA, Positivo: COMO A DIETA É MUITO RESTRITIVA ESSA FÓRMULA METABÓLICA SUBSTITUI O QUE MEU FILHO NÃO PODE COMER. SENDO ASSIM AJUDA A ESTABILIZAR AS TAXAS DE FENILALANINA, Negativo: ADAPTAÇÃO DE UMA FÓRMULA PARA OUTRA (MARCA), DEVIDO AO CHEIRO, SABOR, MUDANÇA NAS TAXAS DA FENILALANINA. ALIMENTAÇÃO MUITO RESTRITA.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, não e certo que o impacto no orçamento do estado permita que o medicamento não seja distribuido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU MED APKU MED BPKU CONTROLPKU NUTRIDieta RESTRITIVA, Positivo: A Formula metabolica é indispensavel para a manutenção e estabilidade dos nível de fenilalaninada minha priminhaa dieta restritiva complementa a alimentação diaria,com bastante esforço e dificuldade, Negativo: não tivemos experiencias com efeitos negativos deste medicamento ou procedimento. existe em a resistência por parte da Marina, quando é trocado a marca ou fornecedo, tornando complicado a regularidade do produto</p>
02/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que seja importante, pois muitas famílias com renda baixa não tem recursos para o pagamento do tratamento de seus familiares com tal doença, que pode, inclusive, causar a morte. Todo ser humano tem direito à vida. Não se pode deixar que essas pessoas morram pela falta do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da distribuição do remédio pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho correto que o estado por sofrer um impacto financeiro deva cortar os medicamentos de pessoas que tem doenças raras. E pelo fato do medicamento ser caro deixar de incorporar ao SUS, um medicamento tão importante aos fenilcentonúricos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo que o impacto financeiro ao Estados determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já ouvi relatos que os resultados são ótimos . Gostaria muito que minha filha pudesse fazer uso , Positivo: Quero fazer q minha filha faça o iso, Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku e dietas restritivas , Positivo: As taxas de 5, Negativo: O gosto</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Não tenho pontos positivos Sempre pensei q poderiam descobrir algo melhor para os portadores da fenilcetonúria, Negativo: Gosto horrível, cheiro horrível , mal estar , enjojo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento auxilia no tratamento do Pietro meu sobrinho fenilcetonúrio Com ele sua dia terá mais abertura para o consumo de proteína, que hoje é totalmente limitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Ele hoje é totalmente saudável com desenvolvimento normal. Com dois anos e oito meses poderia ter algum retardo mental o problema neurológicos se não fizesse o uso do PKU desde recém nascido., Negativo: Nenhum efeito negativo</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o uso do kuan no exterior ja existe ha mais 10 anos, com resultados incríveis. pacientes com dieta muito menos rigida, outros ate mesmo liberados da dieta e formula. So quem passa pelo problema de ter mais de 85% dos alimentos proibidos sabe como e dificil viver, ter vida social, e ainda conseguir manter as taxas dentro do limite em um pais que nao fornece alimentos hipoproteicos, nao fornece a formula metabolica com regularidade e com inspecao da sua qualidade, pois a mesma nao exige registro na anvisa. E notorio que o medicamento trara qualidade de vida aos pacientes responsivos ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho contato com pessoas do mundo todo que utilizam o medicamento com sucesso, inclusive alguns poucos casos no brasil, e é extraordinario os resultados. efeitos colaterais quase zero e beneficios infinitos., Positivo: com ele a pessoa consegue manter as taxas dentro da normalidade, protegendo assim o intelectual dos efeitos toxicos do excesso da fenilalanina. como aqui nao existe os alimentos apropriados, nem distribuidos pelo governo e sequer para comprar de forma particular e muito dificil nao oscilar as taxas. este medicamento e uma luz para os fenilcetonuricos. merecemos a chance de ao menos testa-lo. ja que somente alguns serao responsivos, Negativo: 0</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula metabolica. ela é imprescindivel no tratamento e ja e incorporada no protocolo da doenca, mas infelizmente temos inumeros problemas com a troca constante de fornecedores, qualidade duvidosa, sabor pessimo e descontinuidade na distribuicao. precisamos muito ser ouvidos nesta parte tambem., Positivo: sem ela o pacite e desnutrido e pode levar ate a morte. alem de causar catabolismo e elevar os niveis de fenilalanina., Negativo: algumas marcas, como por exemplo a control causou aftas, feridas perianais, vomitos, alergia de pele e outros efeitos negatvos nos pacientes.</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores de Fenilcetonúria merecem ter uma melhor qualidade de vida e a medicação vai ajudar eles comerem alimentos que hoje são proibidos na dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo tipo de tratamento para qualquer doença, deve ser de responsabilidade pública!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento é fundamental para melhorar a qualidade de vida de fenilcetonúricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque muitas crianças podem morrer pela falta desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ouvi relatos de uma paciente que viveu a experiência de usar esse medicamento e ter grande melhora na sua qualidade de vida, por isso, o medicamento deve ser liberado 2ª - Não 3ª - Não
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A criança tem direito a saúde, conforme o Estatuto da Criança. Devemos dar atenção aos recursos para que todos tenham oportunidade de melhorar a saúde. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/08/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Associação de Pais e Amigos dos Fenilcetonúricos – SAFE Brasil, fundada 04 de fevereiro de 2006 (OSCIPI em 2008), tem como missão divulgar os conhecimentos sobre a fenilcetonúria entre os pais, pacientes, profissionais da saúde e sociedade em geral, procurando implementar ações que facilitem o acesso dos pacientes e seus familiares ao diagnóstico, acompanhamentos clínico e nutricional, além de todos os tratamentos necessários. A adesão destes pacientes à dieta fica cada vez mais difícil com o passar dos anos, principalmente na fase da adolescência e idade adulta, quando muitos abandonam a dieta. Os riscos neurocognitivos e psicológicos nesta doença estão relacionados com a idade de início da terapia, aderência ao tratamento e níveis de fenilalanina ao longo da vida. Podemos considerar que: • Os sintomas e as sequelas podem ocorrer em qualquer faixa etária e em qualquer apresentação da doença, grave ou leve, independentemente do tratamento prévio, o que inclui a dieta (ref. 5). • A dieta restrita em fenilalanina mesmo que complementada com o uso de formulas isentas de fenilalanina é, muitas vezes, insuficiente para que se atinja os objetivos relativos aos níveis séricos adequados daquele aminoácido. • Consequentemente, os pacientes podem apresentar sintomas cognitivos e comportamentais causados pelos níveis elevados de fenilalanina. Na literatura encontramos referências às consequências dos níveis elevados de fenilalanina associados à idade: BEBÊS (Ref. 1 e 2) - Nesta fase da vida encontramos: Falha no desenvolvimento da memória operacional, inibição comportamental e atraso do desenvolvimento neuropsicológico CRIANÇAS de 7 a 14 ANOS (Ref. 2 e 4) - Nesta outra faixa etária podem ser observados: Falha no desenvolvimento da memória operacional; Dificuldade no controle de impulsos; Dificuldades no nível de atenção e comprometimento no QI (irreversível). ADULTOS (Ref. 2, 5, 6) - Nos adultos podem ser observados: Dificuldades com a memória operacional; Dificuldades no nível de atenção; Ansiedade; Depressão; Comprometimento no QI (irreversível) e Adesão reduzida à dieta Referências: 1. Diamond A et al. Society for Research in Child Development 1997; Monograph 252:62(4). 2. Waisbren SE et al. Mol Genet Metab 2007;92(1-2):63- 70. 3. Huijbregts SCJ et al. Neurosci Biobehav Rev 2002;26(6):697-712. 4. White DA et al. J Int Neuropsychol Soc 2002;8(1):1-11. 5. Bilder DA et al. Mol Genet Metab 2013;108(3):155-160. 6. Channon S et al. Neuropsychology 2004;18(4):613-620. Numa breve consulta telefônica a 26 famílias do nosso cadastro, encontramos 6 delas com pacientes adultos. Todos os 6 pacientes haviam abandonaram dieta: 1) Idade dos pacientes: de 23 a 48 anos; 2) Idade do paciente quando abandonou a dieta: de 15 a 25 anos. Um estudo da Infarmed (Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde do Governo de Portugal), conduziu uma análise de custo-utilidade do tratamento com sapropterina versus tratamento com dieta restritiva. O indicador de efetividade utilizado foi “anos de vida ganhos ajustados pela qualidade”. Tendo em consideração a população onde foi reconhecida a vantagem terapêutica e econômica da sapropterina, ou seja, doentes que iniciaram o tratamento com o medicamento na idade pediátrica (dos 4 aos 17 anos) que mostraram ser respondedores ao tratamento, o Governo de Portugal decidiu pela dispensa gratuita do medicamento para estes doentes. A SAFE Brasil acredita firmemente que dois fatores poderiam ajudar de forma expressiva a continuidade na adesão ao tratamento na adolescência e idade adulta: 1) Inclusão do fornecimento de alimentos especiais hipoproteicos pelo SUS, tais como farinha especial, substituto do ovo, biscoitos e macarrão especiais; 2) Inclusão do medicamento sapropterina para fenilcetonúria (FCN) no SUS. Este medicamento é indicado apenas para pacientes com FNC leve ou moderada e responsivos ao medicamento, permitindo a partir de então uma dieta quase normal. Desta forma, a vida em sociedade destes pacientes se torna possível, dentro dos limites da doença. Outras referências 1. Vockely J et al. Phenylalanine hydroxylase deficiency: diagnosis and management guideline Genet Med advance online publication 2 January 2014. 2. Hohman et al. A systematic review of cognitive functioning in early treated adults with phenylketonuria. Orphanet Journal of Rare Disease (2018) 13: 1503. Jurecki E et al. Adherence to clinic recommendations among patients with phenylketonuria in the United States. Mol Genet Metab. 2017;120(3):190-1974. Bilder DA et al. Systematic Review and Meta-Analysis of Neuropsychiatric Symptoms and Executive Functioning in adults with Phenylketonuria. Dev Neuropsychol. 2016; 41(4):245-260.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda criança que tem vida tem direito de viver, com ou não a saúde pública tem que dar o direito de vida para estas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio é necessário para pacientes com fenilcetonuria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica , Positivo: Mantém o sistema nervoso sem alterações, fazendo o paciente ter uma vida normal., Negativo: A princípio não teve.</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossos filhos precisam muito desse medicamento para fenil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso da fórmula , Positivo: Baixa da taxa, Negativo: Precisam desse medicamento pra viverem com mais saúde</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem sido utilizado com sucesso em muitos pacientes. Caso o paciente responda ao medicamento a terapia pode fornecer uma melhor qualidade de vida ao paciente e possibilitar uma alimentação mais diversificada. O tratamento das doenças raras devem ser completos com o uso de todas as alternativas que possam minimizar as dificuldades de adesão ao tratamento. É dever do Estado e direito constitucional do paciente ter acesso a todas as alternas que possam auxiliar na adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO TOTALMENTE, POIS O IMPACTO FINANCEIRO NÃO É MOTIVO PARA O NÃO FORNECIMENTO DO MEDICAMENTO. QUANDO SE TRATA DE MELHORAR A QUALIDADE VIDA DE UM SER HUMANO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM O CLORIDRATO DE SAPROPTERINA (KUVAN 100 MG), Positivo: UTILIZANDO O KUVAN EM MEU FILHO QUE É PORTADOR DE DEFICIÊNCIA DE BH4, PUDE PERCEBER GRANDES MELHORAS CLÍNICAS COMO: MAIOR PERCEPÇÃO, MAIOR CONCENTRAÇÃO, DIMINUIU A FRAQUEZA RESPIRATÓRIA E A A IRRITABILIDADE, MELHOROU A ORALIDADE E ATÉ A COORDENAÇÃO MOTORA. LEMBRANDO QUE TEM A PARALISIA CEREBRAL. ANTES DE TOMAR ESSE REMEDIO ELE TINHA PNEUMONIAS DE REPETIÇÃO., Negativo: NÃO PERCEBO EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho é portador da Fenilcetonuria e as taxas dele tem oxilado muito com a ajuda desse medicamento a fenil iria estabilizar de forma gradativa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com a fórmula do leite e mesmo assim a fenil tem dado alterada., Positivo: Com o uso da formula nas primeiras horas ele não sente fome., Negativo: Com o uso da formula passando algumas horas ele sente fome mais não pode comer ai ele chora de fome.</p> <p>3ª - Não</p>
31/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula do Leite PKU Med C plus, Positivo: Só tem essa fórmula , e sou obrigado a toma-lá, Negativo: O gosto é desagradável e não sacia totalmente a minha fome</p> <p>3ª - Não</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Impacto financeiro para que a medicação seja incorporada ao SUS não é aceitável, devido a relevância do medicamento na vida do paciente caso ele seja responsivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula de aminoácidos, Positivo: O paciente necessita da fórmula para manter suas taxas de fenilalanina em valores prescritos e garantir sua saúde física e mental, Negativo: O paciente que não fizer uso da fórmula de aminoácidos poderá ficar sequelado.</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Será uma opção melhor para os portadores de fenil..Pois devido a falta constante de fórmula em quase todos os estados, o KUVAN ajudaria nesse aspecto. .incluindo alimentação que seria expandida com mais produtos permitidos aos portadores estarem incluindo na sua dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Composto de aminoácidos alimentício ( Fórmula PKU MED B), Positivo: Supri a necessidade e sacia a "fome" .. Ou seja preenche a lacuna das proteínas que não podem ser consumidas pelos portadores de fenil., Negativo: Ele mexe com o cálcio. .prejudicando os ossos, dentes e outros.</p>
31/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes que estão apresentando significativa melhora após o tratamento. A conitec precisa pesquisar mais e rever a sua posição antes de condenar uma medicação que nitidamente obtém resultados positivos. Cadê a credibilidade da Conitec? Não podemos perder a confiabilidade dos seus serviços.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação será uma abertura na dieta restritiva dos pacientes clássicos podendo deixar de pesar a alimentação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A fórmula de aminoácidos pouca que é a comple.entacao dos nutrientes que são restritos pela ingestão de pouca proteína. , Positivo: Co.plementa a alimentação dos pacientes que ficam restritos de todos os outros nutrientes de ido a dieta restritiva da fenilalanina., Negativo: Não possui efeitos negativos .</p>
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheci pacientes com ame, que tiverem a oportunidade de se tratar com o spiranza, e a melhora é visível a cada dia, o medicamentos extremam net caro e nem todos têm alcance a ele, muitas crianças morrem por essa doença, isso precisa mudar logo, o governo tem dinheiro suficiente para mudar isso, a spiranza precisa estar disponível no sistema SUS, essas crianças têm direito a vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam ter uma melhor qualidade de vida!!principalmente crianças 2ª - Não 3ª - Não
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O menino Joaquim é um grande exemplo de quanto esse medicamento ajuda e vai ajudar muitos no mesmo estado que o menino Joaquim estava,que hoje graças a Deus primeiramente e depois medicamento está ajudando muito. 2ª - Não 3ª - Não
30/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se não for tratada, a fenilcetonúria pode causar danos cerebrais, deficiência intelectual, sintomas comportamentais ou convulsões. Daí a necessidade de se ampliar o tratamento com o auxílio desse medicamento, com a universalização de sua distribuição através do SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, ESSE MEDICAMENTO IRÁ TRAZER QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES, POIS É UMA DIETA MUITO RESTRITA E, COM REDUÇÃO NAS TAXAS DE FENILANINA, ELES PODERIAM TER UMA VIDA MAIS PROXIMA DA NORMALIDADE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FORMULAS DE AMINOACIDO PKU FORNECIDAS PELA FARMEX E DIETA RESTRITA EM PROTEINA ANIMAL E VEGETAL, Positivo: O EFEITO POSITIVO É QUE PERMITE QUE O PACIENTE, QUE SEGUE A DIETA E TOMA A FORMULA DE AMINOACIDOS, PODE TER UMA SAUDE MENTAL NORMAL, CRESCER, ESTUDAR E SE DESENVOLVER BEM., Negativo: AS FORMULAS SÃO TOMADAS VIA ORAL, OU SEJA, DEVERIAM TER UM SABOR AGRADAVEL, MAS TODAS , SEM EXCEÇÃO, SÃO MUITO RUINS, CHEIRO E SABOR MUITO RUIM, É PRECISO MUITO ESFORÇO E CONSCIENTIZAÇÃO DOS PAIS PARA INDUZIR AS CRIANÇAS A TOMAREM ESSE MEDICAMENTO 4 VEZES OU ATÉ MAIS AO DIA. SEM CONTAR QUE QUANDO A CRIANÇA COMEÇA A SE ACOSTUMAR , OS GOVERNOS MUDAM O FABRICANTE DA FORMULA E SE COMEÇA OUTRA MARATONA PARA ACEITAÇÃO DE UM SABOR RUIM PARA OUTRO AINDA PIOR. OUTRO PROBLEMA GRAVE É LEVAR ESSE MEDICAMENTO PARA SER TOMADO EM PERIODOS QUE O PACIENTE VAI PARA A ESCOLA, TRABALHO, VIAGEM , ETC, NÃO SENDO NADA PRATICO, POIS É PRECISO MISTURAR O PÓ DO AMINOACIDO(PREVIAMENTE MEDIDO) COM FORMULAS DE NAN, SUCO OU SABORES ARTIFICIAIS QUE PERMITAM AMENIZAR O SABOR DA FORMULA DE PKU.</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim concordo permanentemente na inclusão do uso desse medicação kuvam assim nossos filhos poderão levar uma vida mais saudável e tranquilo...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Faz com q meu filho fique mais tranquilo,tbm ajuda em seu desenvolvimento sem sequelas...., Negativo: A criança fica ressecado ou arrotando muito o cheiro é forte.....</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento traz benefícios ao paciente porque ele não pode ter acesso?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação será de grande ajuda para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementos alimentares pku, Positivo: Paciente sente mais disposição e ajuda na alimentação, Negativo: Nenhum</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação será de grande ajuda para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Suplementos alimentares pku, Positivo: Paciente sente mais disposição e ajuda na alimentação, Negativo: Nenhum</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo: Quando meus cunhados conseguem o medicamento, é como se tivessem ganhado na loteria , Negativo: Disponibilidade e preço</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de sequela. É qualidade de vida que o remédio oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku forma metabólica, Positivo: Permite a reposição dos minerais que os portadores não conseguem adquirir pela alimentação em virtude da restrição., Negativo: Apenas a composição de algumas formulas que aqui no Brasil por um ou outro componente pode vir a causar alergias cutâneas ou enjôos nos pacientes.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de sequela. É qualidade de vida que o remédio oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku fórmula metabólica, Positivo: Permite a reposição dos minerais que os portadores não conseguem adquirir pela alimentação em virtude da restrição, Negativo: Apenas a composição de algumas fórmulas aqui no Brasil que por um ou outro componente pode vir a causar alergias cutâneas ou enjôos aos pacientes.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com ele meu sobrinho fenilcetonurio dia terá mais abertura para o consumo de proteína pois hoje tem a alimentação totalmente restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de PKU, Positivo: Ele é completamente são, hoje com 2 anos e 8meses poderia ter retardos mentais e problemas neurológicos caso não fizesse o uso da fórmula desde recém nascido., Negativo: Nenhuma efeito negativo com relação a fórmula PKU</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é certo que o impacto financeiro do estado determine que o medicamento não seja distribuído. São tantas pessoas que poderiam ter uma qualidade de vida melhor, há tantas despesas desnecessárias,por que não investir em algo necessário para milhares de pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois só nos familiares sabemos a luta que é ter que obedecer uma dieta tão restrita de quase tudo. É ainda pit cima não temos apoio nenhum ajuda nenhuma do governo com os alimentos hiporpotéticos que além foi acesso ser difícil é caríssimo. Com a incorporação deste medicamento teríamos uma chance de uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os fenil precisa de uma de uma dieta mais livre eles precisa do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fórmula de aminoácidos pku , Positivo: taxas de fenil baixa com controle de alimentação , Negativo: não consta</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento muito caro que poderia ser gratuito e salvar dezenas de vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 30% dos pacientes respondem ao uso sapropterina, e nesses pacientes a uma redução importante de fenilalanina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ja obtivemos contato com o mesmos e os resultados foram positivos, antes mesmo de sair o resultado ja se notava uma mudanca de comportamento, no individuo que fez o uso., Positivo: Kuvan - os beneficios do medicamentos forao positivos ao organismos, mostrando mais qualidade na alimentação, e deixando os indices de fenilalanina baixo, comportamento melhor, humor, concentração., Negativo: nao obtive resultados negativos com o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacidos, ajudar a saciar a fome do individuo, fazendo manter uma dieta restritiva, e com pouca qualidade., Positivo: contamos com um medicamento que possa trazer uma alimentacao mais proxima do normal, melhorando a qualidade de vida dos fenilcetonuricos, que possam trabalhar e estudar de modo a se relacionar com a sociedade sem preconceitos. , Negativo: um dos pontos negativos da formula de aminoacidos, e qualidade, nunca se mantem uma marca de qualidade ao paciente fenilcetonurico, dificultando a ingestao da mesma, como cuidador tive a oportunidade de experimentar e horrivel, e vejo o quanto os familiares sofrem com quem tem q fazer o uso continuo do mesmo, alguns fazem ansia, chegam ate vomitar, e imcabivel o uso da mesma, tem que se repensar quanto a qualiade dos aminiácidos ao pacientes.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo, pois acho q todas as pessoas que tenham a doença metabólica das proteínas tem o direito de fazer o teste e se possível levar a vida com mais variedades de alimentos igual a d pessoas q não tenha a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria de que meu filho tivesse a oportunidade de fazer o teste desse medicamento ., Positivo: Ainda não tive contato com esse medicamento, Negativo: Não tive ainda contato com esse medicamemto.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácido., Positivo: Ajuda para levar uma vida mais saudável, Negativo: ONao tem nenhum ponto negativo.</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está seria uma oportunidade dos pacientes poder sair de uma dieta tão restrita e comer alguma q hoje são proibidas. E seria muito importante principalmente na gravidez para ter um melhor controle da fenilalanina evitando nascer uma criança com retardo mental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula PKU, Positivo: Consegue alguma a vezes manter a taxa de fenil estabilizada., Negativo: O gosto de algumas fórmulas são ruins o q dificulta as crianças tomarem, causado muitas vezes feridas na pele, mudança na cor do cabelo</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossas crianças não devem ser punidas pela falta de um planejamento melhor do governo com relação ao dinheiro público,nossas crianças merecem uma atenção especial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Control pku plus e soinfant pku concentrado., Positivo: Control pku plus--muito eficaz no tratamento,se dissolve fácil no suco.Soinfant pku concentrado--de facil dissolviçao sem gosto ruim e muito eficaz., Negativo: Com relação aos dois medicamentos tem a dificuldade de não poder fazer o preparo em qualquer lugar que se vá.</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dinheiro não pode ser impeditivo para melhoria da saúde da população. Se por um lado tem o custo do remédio, por outro tem a diminuição dos custos com o leite especial que é fornecido pelo GDF. Até porquê não existe incentivo governamental para produção de produtos hipoproteicos como em outros países. Alimentar um paciente de fenilcetonúria no Brasil é extremamente difícil, pois não se encontra produtos hipoproteicos feitos no país e não conseguimos importar os mesmos de outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode ajudar os pacientes de fenilcetonúria a ter uma vida mais normal , livrando se da dieta caso seja responsivo ao tratamento ! Acho q o paciente deve ter o direto de escolher se quer usar ou não o medicamento , tendo acesso a ele pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Farinha rilla , macarrão rilla , produtos alimentícios mevalia , Positivo: Os alimentos trouxeram uma qualidade de vida e variedade na alimentação do paciente , Negativo: Os produtos são caros de difícil acesso !</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que eles ã sabem a gravidade desse erro de metabolismo que essas crianças tem com esse medicamento irem ter uma vida mas digna pq a alimentação desses crianças é mto cara é maioria ã pode comprar tudo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Por q quem fez o uso do medicamento teve um ótimo resultado, já que eles têm uma alimentação tão restrita...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com os pku, Positivo: Mantém a faixa do meu filho regular, Negativo: Com aftas na boca dele</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o control, pku med Plus A, Positivo: Mantém a taxa baixa e alimenta ele , Negativo: Aftas, náuseas,</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisamos do medicamento no tratamento dos nossos filhos pois sem o medicamento temos grandes sacrifícios para controlar a dieta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: os suplementos pku com baixo teor de fenilalanina, Positivo: melhor controle de fenilalanina, Negativo: a mudança constante de fabricantes e um grande sacrifício para uma nova adaptação ao novo fabricante.</p>
01/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de uma paciente portadora de fenilcetonúria, convivo diariamente com a dificuldade de oferecer alimentação variada para minha filha, além disso , poucos alimentos HIPOPROTEICOS e quando tem são importados, difícil conviver com essa realidade, só quem possui um paciente com restrição alimentar sabe o que é.O alto custo do medicamento não deveria ser fator principal para não garantir os pacientes ao teste para ver se são responsivos e não garantia do uso e fornecimento do governo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com as fórmulas isenta de fenilalanina ,como Pheny free,da Med Johnson, PKU da Milupa, , Positivo: Os efeitos positivos é que sem eles com certeza minha filha teria muitas carências de aminoácidos e vitaminas, pois se alimentar só de verduras e legumes pesados , não daria o porte calórico para se desenvolver. O efeito negativo é que não pode comer variedade e tem que ter uma dieta tão restritiva mexe com a qualidade de vida do paciente., Negativo: Mudança do paladar,pois cada empresa resposta pelo produto que o governo faz licitação exige do paciente uma adaptação . Fora o paladar , gastrite por conta do uso da fórmula.</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode mudar a vida dos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sendo estudante da área da saúde tenho ciência de que os estudos que não apresentam uma unanimidade no resultado não são de grande repercussão. Porém, o 1% pode sempre beneficiar de alguma forma. E quando nesse caso, o possível beneficiário é uma vida em consideração, qualquer resultado positivo é válido mesmo existindo consequências. Por essa razão discordo e incentivo a incorporação do dicloridrato de sapropterina pois é uma luz para a família e pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula para complementação da dieta para fenilcetonúricos- PKU , Positivo: A fórmula faz com que o meu sobrinho se desenvolva sem nenhum comprometimento neurológico pois ela é a fonte de todos os aminoácidos necessários para que ele sobreviva, não existindo o componente tóxico para ele que é a fenilalanina , Negativo: Não existe</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a doença vem atingindo um número maior de crianças, o tratamento é caro e longo. Não se pode perder vida pelo descaso ou por simplesmente não ser liberado pelo SUS o remédio que ajuda no tratamento. Todos merecem viver, independente e da classe social e econômica. As crianças merecem lutar por suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidades dos pacientes em melhorar a alimentação, para ter uma quantidade maior de alimentos, que não é justo bloquearem está esperança dos pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MEU NETO TEM FENILCETENURIA,ELA PRECISA DESSA MEDICAÇÃO (PKU),POIS A ALIMENTAÇÃO É TOTALMENTE RESTRITA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEDICAMENTO FORMULA PKU, Positivo: MEU NETO É COMPLETAMENTE SÃO,HOJE TEM 02 ANOS E 08 MESES, SENÃO FOSSE MEDICAMENTO PKU, TERIA RETARDAMENTO MENTAL, E PROBLEMA NEUROLOGICOS,CASO NÃO FISESSE USO DA MEDICAÇÃO , DESDE DE RECEM NASCIDO., Negativo: NENHUM EFEITO NEGATIVO COM MEDICAMNETO FORMULA PKU,PELO CONTRARIO AJUDA MUITO,COMO JÁ FOI DITO ACIMA,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seria importante melhorar a ingestão de alimentos pelo pacientes e se a medicação pode ajudar na dieta, deve ser disponibilizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU , Positivo: Meu sobrinho tem tido resultados positivos nos exames , Negativo: Não houve</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu neto tem fenilcetonúria,ele precisa dessa medicação, pois o alimentação é totalmente restrita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FORMULA PKU - , Positivo: Meu neto é completamente são,hoje tem 02 anos e 08 meses,se não fosse medicamento PKU,teria retardamento mental, e problema neurologicos,caso não fizesse uso do medicamento,desde de recém nascido., Negativo: Nenhum efeito negativo com medicamento formula PKU,Pelo contrario ajuda muito como já foi dito.</p>
02/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pesquisas muito rasas elaboradas a respeito. Deve ser revisto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de seqüela. É qualidade de vida que o remédio oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação que melhorara a qualidade de vida dos fenis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O IMPACTO FINANCEIRO NÃO DEVERIA SER CRITÉRIO PARA O MEDICAMENTO NÃO SER DISTRIBUÍDO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em questão de saúde tem que gastar a verba que dor necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode fazer com que os portadores da doença dela tenham uma alimentação normal caso sejam responsivos ao tratamento. Ajudem a discordar da decisão do conselho. Esse remédio pode revolucionar a vida de muito portadores de fenilcetonuria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, tenho um caso de fenilcetonuria na familia e o uso dessa medicação pode ajudar ela e outras pessoas a ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de sequela. É qualidade de vida que o remédio oferece.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pôr que o nosso sobrinho teria retardamento sem essa fórmula,e por usar é São</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU, Positivo: Ele é completamente São , Negativo: Nenhum efeito negativo ,É a única opção que temos ,e tem dado certo a fórmula PKU</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com este medicamento meu bisneto fenilcetonurio tem mais abertura para o consumo de proteína.Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula de PKU, Positivo: Com o uso da fórmula PKU, desde recém nascido, meu bisneto é saudável e não teve retardo mental e nem problemas neurológicos que podem acontecer sem o uso da fórmula., Negativo: Nenhum efeito negativos identificado na fórmula de Pku</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de sequela. É qualidade de vida que o remédio oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há uma possibilidade, tem que continuar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo porque como mãe de um portador de fenilcetonúria quero que ele tenha direito de testar esse medicamento é ter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos, Positivo: Supri nessecidades pela falta de proteína, Negativo: Essa fórmula de aminoácidos tem um sabor muito forte um gosto ruim não é agradável ao paladar</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de sequela. É qualidade de vida que o remédio oferece.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FKU forma metabólica., Positivo: Permite a recomposição dos minerais e portadores que não conseguem adquirir pela alimentação em virtude da restrição., Negativo: Apenas a composição de algumas fórmulas que aqui no Brasil por um ou outro componente que pode vir a causar alergias cutâneas ou enjoos nos pacientes.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos desse remédio,e gostaria de fazer teste na minha filha por uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: Da fórmula sendo de boa qualidade só efeitos positivos e alimentação com baixo teor de proteínas., Negativo: Se a fórmula não for de boa qualidade e os alimentos também nossos filhos podem ter sequelas irreparáveis.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só com fórmulas de aminoácidos., Positivo: Só com fórmulas de aminoácidos, , Negativo: Algumas fórmulas tem efeitos desagradável,como dor abdominal aftas...</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todo paciente deve ter qualidade de vida e ter o direito a novos medicamentos que proporcionem isso.se existe o medicamento que fornece isso ao paciente é obrigatório que ele esteja credenciado e aprovado no SUS.não poder comer é muito proteínas é dolorido para o paciente, para a família e para os amigos. A vivencia deles socialmente é muito abalada, eles são excluídos naturalmente da sociedade. Pois não são convidados para festas ( pois não comem bolo, doces, salgadinhos, sanduiches, etc). Não vão à churrascos pois não comem carne. Enfim eles se trancam dentro de casa pois a comida é muito elaborada e pesada e isto requer uma atenção diária, semanal, mensal, anual enfim vitalícia. Portanto se o medicamento for aprovado a vida social e auto estima e saúde dos pacientes estão preservadas! Dê vida a quem precisa!!!!!! obrigada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: apenas o leite PKU que é um complemento alimentar para suprir algumas deficiências vitamíicas do paciente, Positivo: quero muito que o meu filho utilize o Kuvan. Gostaria de fazer um teste para ver a aceitação dele, do organismo. E proporcionar uma vida social para o meu filho, Negativo: O PKU não tem nenhum efeito negativo... mas é de se verificar que o cheiro e o gosto dele são terríveis....Vc que está lendo já experimentou?</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vamos tentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio vai contribuir para a melhoria na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os pacientes terão mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com doenças raras,teem direito de obter o medicamento gratuito, principalmente as famílias que não teem condições financeiras para adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento e essencial para a qualidade de vida dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que precisa usar medicamentos para tratamento da fenilcetonúria e acho importante a criação de novas tecnologias que possam melhorar a qualidade de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento servirá para uma maior amplitude no cardápio para pacientes com fenilcetonúria, onde poderão nutrir-se melhor e com mais qualidade, já que proporciona a liberação (enquanto toma-se o remédio) de alimentos mais protéicos como o feijão e o milho por exemplo, mais diversidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku Med A, Pku med B e atualmente a fórmula de aminoácidos Pku nutri 2., Positivo: Ao serem administrados dão ao paciente a nutrição básica necessária para o crescimento e desenvolvimento, porém quando estão em falta e não toma-se a quantidade receitada os pacientes sofrem com catabolismo aumentando assim as taxas de fenilalanina no sangue levando a intoxicação no cérebro. São imprescindíveis e de alta necessidade! Abaixam os níveis de FAL no sangue e nutrem de aminoácidos essenciais para o crescimento e desenvolvimento exceto o aminoácido fenilalanina., Negativo: Até o presente momento não tivemos nenhuma intercorrência, ou relato negativo sobre os fórmula de aminoácidos PKU. Adoraria ter acesso ao Kuvan e assim poder ter mais flexibilidade no tratamento dietético da minha filha!</p>
04/09/2018	Empresa	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para os pacientes com deficiência de biopterina, o Dicloridrato de Sapropterina é fundamental para o tratamento melhorando o desenvolvimento cognitivo. A falta desta medicação leva ao agravamento do quadro neurológico, causando sequelas irreversíveis</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dicloridrato de Sapropterina, Positivo: Utilizado para deficiência de biopterina, com evidente melhora do quadro neurológico. Pequena experiência no uso em pacientes com fenilcetonúria, sem deficiência de biopterina, com melhora na tolerância de fenilalanina e diminuição do volume da fórmula metabólica, sem haver a suspensão da mesma. , Negativo: ----</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo impacto financeiro para o estado determine se o medicamento é importante ou não para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não tive experiência com esta medicação, as, gostaria muito de ter, Positivo: Ouvi relatos de efeitos positivos e gostaria que minha sobrinha tivesse a oportunidade de usar , Negativo: Não ouvir nada negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva, Positivo: Diminui a taxa de fenilalanina no sangue, Negativo: É muito difícil seguir a dieta, é muito cara e não encontra fácil os alimentos. Além disto o sabor da fórmula não é agradável.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de seqüela. É qualidade de vida que o remédio oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento permite que portadores da doença se alimentem normalmente, o remédio oferece qualidade de vida a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro ao estado determine que ele não seja distribuído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois muitos necessitam desse tratamento, e não consegue ter acesso ao medicamento pelo fato de ser caro, e tendo o medicamento terá uma vida muito mais saudável do que sem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PKU, Positivo: Portadores da fenilalanina não consegue fazer a quebra da proteína e caso ingerem algum tipo de alimento com um valor alto para criança a proteína sem ser quebrada se torna tóxica para o cérebro, logo o portador terá diversos problema neurológicos e o medicamento é um supletivo para esse medicamento, fazendo com o que o portador tenha uma vida mais saudável , Negativo: Não há nenhum efeito negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha neta Juliana foi diagnosticada com fenilcetonúria na primeira semana de vida pelo Teste do Pezinho (1997). A família toda se envolveu buscando informações sobre a doença e minha filha ficou 07 meses em casa, cuidando dela. Quando do seu retorno ao trabalho, eu passei a cuidar dela todos os dias. Aos 02 aninhos ela foi para a escolinha, quando tivemos que ensinar sobre todos os cuidados alimentares necessários. Queríamos que ela começasse desde pequenina a tomar consciência de que a alimentação dela era diferente das demais crianças. Pedíamos para os amigos que nunca oferecessem nada para ela sem o nosso consentimento e ao mesmo tempo, pedíamos para ela não aceitar nada que lhe fosse oferecido porque faria dodói na cabecinha. Nas festas infantis, sempre carregava o seu kit-festas, que continha todos os salgadinhos iguais aos da festa, com uma diferença, o recheio sempre com legumes. Cresceu frequentando acampamentos junto com os amiguinhos levando uma vida quase normal. Chegou a adolescência e com ela a nossa maior preocupação! Tínhamos conhecimento que era a fase mais difícil da dieta, quando acontecia com frequência o abandono da mesma. É a fase de maior independência, onde começam a fazer programas entre os jovens e ficam aborrecidos de terem que sair de casa já alimentados. Ficam envergonhados quando alguém oferece algo para comer e são obrigados a recusar. Começam as perguntas! Porque você não come nada nas festas? Quando falam o motivo, escutam as frases: Puxa vida! Coitada, não pode comer nada! Muitos começam a ser discriminados deixando de receber convites para saírem. É quando na maioria das vezes abandonam a dieta e são punidos mais tarde com as consequências! Déficit de atenção, dificuldades no aprendizado, depressão e outros sintomas que poderiam ser evitados se pudessem ter uma melhor qualidade de vida. Foi quando tomamos conhecimento de que, em outros países, os pacientes com fenilcetonúria leve e moderada e que fossem responsivos, estavam fazendo uso do Kuvan, um medicamento que dá uma grande flexibilidade na dieta proporcionando aos pacientes uma boa qualidade de vida, principalmente no convívio social. Pensando no melhor para ela, recorreremos à justiça. Sou uma avó privilegiada por Deus por poder continuar zelando pelo bem da minha neta. Em 2015, perdi minha filha. A dor ainda é muito grande, mas tenho um grande acalanto em poder desfrutar da companhia da minha neta, até que ela siga o seu caminho. Minha filha recebeu como presente antes de falecer a notícia de que ela havia entrado na faculdade. Hoje ela cursa o terceiro ano de direito, namora e é muito feliz!!!. Por toda essa bonita história verdadeira que acabo de contar, peço pela incorporação do Dicloridrato da Sapropterina no SUS, para que todos os pacientes com fenilcetonúria que sejam responsivos possam utilizar este medicamento e ter o direito de uma qualidade de vida melhor, como minha neta.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: KUVAN, Positivo: flexibilizacao da dietaqualidade de vidamelhor convivio socialajuda a evitar o bullying, Negativo: Nenhum observado por mim e nem pelos profissionais (medica e nutricionista) que fazem o acompanhamento permanente da minha neta</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: formula de aminoacidos e dieta restrita especifica para fenilcetonuria, Positivo: permanencia dos niveis preconizados visando um adequado desenvolvimento e crescimento, Negativo: muita dificuldade em manter a dieta extremamente restritiva na fase da adolescenciabullying causado pelos jovens amigos, por minha neta ser diferente dificuldades na vida social</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se um medicamento pode ser útil no tratamento dos doentes, mesmo contribua parcialmente, é altamente recomendável que seja incluído no rol dos medicamentos a serem aprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Queria uma vida mais digna aos pacientes de fenilcetonúria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com o pku,não tenho como gastar com outras formas para tratamento infelizmente, Positivo: Com o pkuE dieta restrita, Negativo: Formulas que causam mal estar e gosto horrível Muitas dores abdominais.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente o pku, Positivo: Não ha efeitos positivos,, Negativo: Medicação com gosto ruim deixa mal hálito,resseca o intestino</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com fenilcetonuria dependem desse medicamento para viver. O sus não pode deixar de fornecer porque é um medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode transformar a vida dos portadores da doença por possibilitar que esses se alimentem de todos os tipos de alimentos sem que isso altere as taxas da doença e que sofram nenhum tipo de sequela. É qualidade de vida que o remédio oferece</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento propicia redução nas taxas de fenilalanina no sangue. Isso faz com que o paciente possa levar uma vida mais próxima do normal, permite uma ingestão maior de alimentos e proteínas. O benefício disso é muito significativo não só para o paciente mas para todos que convivem com ele pois o ganho emocional e psicológico de ter uma alimentação mais próxima da normalidade é alto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive contato com o medicamento, mas li relatos de pessoas que usaram e se beneficiaram muito com o uso. , Positivo: Li relatos de pacientes que conseguiram aumentar a ingestão de alimentos e incluir mais proteína na dieta. Isso proporcionou mais qualidade de vida pros pacientes. Gostaria muito que os portadores de fenilcetonuria pudessem experimentar o medicamento e se beneficiar tendo vida mais saudável. , Negativo: Não utilizei o medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento que muitos pacientes sao responsivos e dará qualidade na vida estes pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha fez o teste e é responsiva a este medicamento, sendo assim, seria muito importante o uso do mesmo, já que daria uma qualidade alimentar a ela., Positivo: Qualidade alimentar, pouco de conforto social, maior diversidade de alimentos/nutrientes a ser consumido, menor quantidade de suplementações (que é causada pela falta de alguns alimentos nao consumidos). Não tem gosto (isto é muito importante, ja que os suplementos sao com gostos horriveis), Negativo: Medicamento com um preço elevado, já que se tem de comprar por importação.Nem todos sao responsivos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dietoterapia, suplementos PKU, Positivo: Já está incorporado no programa de tratamento a fenilcetonuricos, Negativo: Restrição aliemntar intensaGosto horrivel!!!</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo pode comprar e para as criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento seria acessível para que os pacientes se alimenta-se melhor tivesse um meio de vida mais facil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula PKU , Positivo: A formula é a proteína que não podem consumi dos alimentos , Negativo: Causa dores de cabeça dores na barriga , fora que tem o sabor e cheiro horrível</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vocês podem ajudar! por impactos financeiros não vão ajudar? É um absurdo, tanto dinheiro gasto com coisas supérfluas, são seres humanos que estão sofrendo por causa dessa economia porca! O governo deve ser responsável por seus cidadãos. Uma criança dessa pode ser o inventor da cura de outras doenças. Deixem de miséria!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é de suma importância para as pessoas para poder ver a alimentação mais liberal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo: Melhora dia a dia dos pacientes , Negativo: Atingir funcionamento do fígado</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser incluso o spinraza no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente tem direito à oportunidade de usar o medicamento, para melhores condições de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve se rever os bens do remédio, sendo de total efeito a primeira dose tomada pelo paciente. Se pode nota na primeira semana a melhora dos movimentos. Tanto como o aumento da sobrevida futuramente. Sendo que em crianças na fase dos primeiros anos, a eficiência é bem maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode mudar a vida de muitas pessoas e facilitar a vida de muitos familiares que sonham em ver seus filhos e entes queridos podendo ter uma vida normal e estável sem se preocupar com o que pode comer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Senhores, no ano de 1997 ao nascer fui diagnosticada precocemente com uma doença chamada Fenilcetouria. Cresci tomando consciência que tinha uma doença que não tinha cura e restringiria a minha alimentação para toda a vida. Meu fígado não metaboliza proteínas nem animal nem vegetal. Seria uma vegetariana com restrições. Tive uma infância normal, frequentando escola e mantendo convívio social de uma criança normal junto com meus familiares e amigos até chegar na adolescência e com ela as dificuldades começaram. Todas e quaisquer reuniões e festas que eu frequentava tinha que fazer minhas refeições em casa. Meus amigos começaram a perceber que eu não aceitava nada que era servido, com exceção de água e refrigerantes. Começaram a perguntar por que? Para aos mais chegados eu contava que tinha sérias restrições alimentares, para outros não. Então vinham os comentários: coitadinha, não pode comer nada! Comecei a ficar incomodada com a minha situação. Não queria que ninguém tivesse pena de mim. Sentia-me angustiada. Conversei com minha família e falei o que estava sentindo. Isso aconteceu eu estava com 13 para 14 anos. Nos meus 15 anos tive uma bonita festa, mas como sempre o meu cardápio foi diferente. Logo depois minha mãe tomou conhecimento sobre uma medicação que estava sendo usada em outros pacientes com fenilcetonúria. Essa medicação pelo seu alto custo ela teria que ser judicializada para se obter. Perguntei para minha mãe se poderia tentar, me respondeu que sim. Fiz um sequenciamento genético, teste de sobrecarga e fui responsiva para fazer uso do dicloridrato de sapropterina (Kuvan). Logo depois comecei a fazer uso. Minha dieta foi flexibilizada em mais de 70%. Hoje sou muito mais feliz e não consigo imaginar minha vida sem o Kuvan. Nestes anos em acompanhamento com médicos e nutricionistas nenhum sintoma adverso foi constatado. Hoje tenho 21 anos cursando o 3º ano de Direito. Penso que todos os pacientes com fenilcetonúria leves e responsivos deveriam fazer uso da medicação Kuvan.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: KUVAN, Positivo: Nunca mais sofri bullyingdieta flexibilizada em mais de 70%. Hoje sou muito mais feliz e não consigo imaginar minha vida sem o Kuvan. Nestes anos em acompanhamento com médicos e nutricionistas nenhum sintoma adverso foi constatado. , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: formula de aminoacidos para fenilcetonuria, Positivo: complementação da dieta, Negativo: cheiro e sabor desagradavel, apesar de ja ter me acostumado</p>
03/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Senhores, no ano de 1997 ao nascer fui diagnosticada precocemente com uma doença chamada Fenilcetouria. Cresci tomando consciência que tinha uma doença que não tinha cura e restringiria a minha alimentação para toda a vida. Meu fígado não metaboliza proteínas nem animal nem vegetal. Seria uma vegetariana com restrições. Tive uma infância normal, frequentando escola e mantendo convívio social de uma criança normal junto com meus familiares e amigos até chegar na adolescência e com ela as dificuldades começaram. Todas e quaisquer reuniões e festas que eu frequentava tinha que fazer minhas refeições em casa. Meus amigos começaram a perceber que eu não aceitava nada que era servido, com exceção de água e refrigerantes. Começaram a perguntar por que? Para aos mais chegados eu contava que tinha sérias restrições alimentares, para outros não. Então vinham os comentários: coitadinha, não pode comer nada! Comecei a ficar incomodada com a minha situação. Não queria que ninguém tivesse pena de mim. Sentia-me angustiada. Conversei com minha família e falei o que estava sentindo. Isso aconteceu eu estava com 13 para 14 anos. Nos meus 15 anos tive uma bonita festa, mas como sempre o meu cardápio foi diferente. Logo depois minha mãe tomou conhecimento sobre uma medicação que estava sendo usada em outros pacientes com fenilcetonúria. Essa medicação pelo seu alto custo ela teria que ser judicializada para se obter. Perguntei para minha mãe se poderia tentar, me respondeu que sim. Fiz um sequenciamento genético, teste de sobrecarga e fui responsiva para fazer uso do dicloridrato de sapropterina (Kuvan). Logo depois comecei a fazer uso. Minha dieta foi flexibilizada em mais de 70%. Hoje sou muito mais feliz e não consigo imaginar minha vida sem o Kuvan. Nestes anos em acompanhamento com médicos e nutricionistas nenhum sintoma adverso foi constatado. Hoje tenho 21 anos cursando o 3º ano de Direito. Penso que todos os pacientes com fenilcetonúria leves e responsivos deveriam fazer uso da medicação Kuvan.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: KUVAN, Positivo: Nunca mais sofri bullying por ser diferenteDieta flexibilizada em mais de 70%. Hoje sou muito mais feliz e não consigo imaginar minha vida sem o Kuvan.Nestes anos em acompanhamento com médicos e nutricionistas nenhum sintoma adverso foi constatado. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Formula de aminoacidos para fenilcetonuria, que continuo fazendo uso, Positivo: complementação da dieta, Negativo: sabor e cheiro desagradaveis, apesar de ja ter me acostumado</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho conhecimento junto as associações de que existe eficácia no medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A sapropiterina, Positivo: Desenvolvimento intelectual dos pacientes , Negativo: Nenhum constatado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sapropiterina, Positivo: Desenvolvimento intelectual dos pacientes , Negativo: Nenhum constatado</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há pessoas necessitando desse tratamento para viver que seja favorável sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamento pelas redes sociais experiências de crianças em tratamento pela AME e o que os responsáveis e cuidadores relatam é que o Spiranza traz melhorias nas condições físicas dos pacientes. Atualmente essas pessoas, que visivelmente têm condições financeiras boas, têm que pedir ajuda em dinheiro de desconhecidos para poderem comprar a dose do remédio, que é caríssima. Fico pensando que se a situação é assim para os privilegiados economicamente, imagine para os pobres. E pelos relatos, o remédio pode ajudar a reverter condições de paralisia motora e respiratória. É muito triste esse remédio não poder ser dado para brasileiros que precisam dele e que podem ter a sua vida e a de outras pessoas em volta transformada pelo acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou familiar de um paciente e sei o quanto ele sente vontade de comer alimentos proibidos na dieta e essa medicação se incorporada vai ajudar eles comerem mais alimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a fórmula de aminoácidos., Positivo: A fórmula de aminoácidos ajuda controlar a taxa de fenilalanina e deixa o paciente mais saudável., Negativo: O sabor ruim.</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O alto custo do medicamento não pode ser barreira para incorporação de uma medicação tão importante para dar melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos., Positivo: Fui cuidadora e acompanhei os benefícios, o controle da taxa de fenilalanina., Negativo: O efeito negativo é o sabor extremamente ruim para o fenilcetonúrico tomar.</p>
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço o dia a dia de paciente com Fenilcetonúria e sei quanto essa medicação é importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dizer que o medicamento é caro não é desculpa, num país onde a corrupção usurpa milhões dos cofres públicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de suma importância para a qualidade de vida dos portadores de fenilcetonúria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/09/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A droga pode ser muito útil em casos selecionados, especialmente mulheres fenilcetonúricas que queiram engravidar. É também a droga indicada para o tratamento de deficiência de BH4.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fórmula metabólica com restrição de fenilalanina, Positivo: Controle da fenilalanina sanguínea, Negativo: O uso de fórmula metabólica com restrição de fenilalanina pode levar a deficiência de aminoácidos essenciais. Também a alimentação fica muito restrita.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos dar mais qualidade de vida aos nossos filhos, permitir que não tenham tantas dificuldades para viver, se alimentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos , Positivo: Controle da taxa de fenilalanina e contribui para a saúde do meu filho, Negativo: o sabor e cheiro da fórmula, é horrível, difícil de mascarar, e fazer meu filho tomar ela.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho certo que o impacto financeiro, ao estado, determine que o medicamento não seja distribuído.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FÓRMULA DE PKU, Positivo: Pietro, meu sobrinho, é completamente são, hoje com 2 anos e 8 meses, poderia ter retardos mentais e problemas neurológicos casa não fizesse uso da formula desde recém nascido., Negativo: Nenhum efeito negativo com relação a fórmula PKU.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/09/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio ajudaria muito nossos filhos a ter uma vida mais digna e sem tantas privações. 2ª - Não 3ª - Não
04/09/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/09/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O governo tem que dar um jeito pra poder salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode mudar a vida do portadores pra melhor. Uma restrição de quem possui fenil é gigantesca e traz consigo todo um histórico social que dificulta em vários momentos a interação e a inclusão dos portadores em ambientes comuns. Além disso, é uma dieta estridente cara e a maioria dos familiares não tem condição de custear, permitindo que os mesmos acabem por consumir alimentos proibidos correndo risco de desenvolver algum tipo de seqüela. Esse medicamento é revolucionário e precisa ser aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku fórmula metabólica. , Positivo: Permite a reposição dos minerais que os portadores não conseguem adquirir pela alimentação em virtude da restrição. , Negativo: Apenas a composição de algumas fórmulas aqui no Brasil que por um ou outro componente pode vir a causar alergias cutâneas ou enjoos nos pacientes.</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso vai mudar a qualidade de vida dos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio pode ajudar a combater a doença...com isso dando oportunidade aos portadores da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É indispensável pro tratamento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo isso, simplesmente inaceitável, esse governo corrupto não quer dar à população nem o que é nosso por direito ! Queria ver se fosse com alguém da família deles !</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula de aminoácidos (PKU), par tratamento de fenilcetonúria., Positivo: É o suplemento fundamental à minha dieta, sem ele, certamente hoje eu teria graves lesões cerebrais, retardo mental e não conseguiria fazer coisas simples que pessoas comuns fazem, como, por exemplo, andar ou comer com as próprias mãos., Negativo: Não há pontos negativos. Negativo é quando não há disponibilidade da fórmula e sempre surge o receio da suspensão definitiva e quantos transtornos isso causaria.</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento vai ser revolucionário para a vida dos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não acho correto que o impacto financeiro que a compra do remédio causa ao governo possa ser fator determinante e preponderante em relação à qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Li relatos sobre efeitos positivos e gostaria que meu familiar tivesse a oportunidade de experimentar , Positivo: Ainda não tive contato com o medicamento , Negativo: Ainda não tive contato com o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula de aminoácidos e dieta restritiva , Positivo: Manutenção das taxas , Negativo: A dieta restritiva é uma dificuldade diária.Quanto mais próximo de uma alimentação normal,melhor será a qualidade de vida de quem trabalha,estuda e precisa estar fora de casa durante longos períodos e é justamente isso que o medicamento em avaliação irá proporcionar.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/09/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pessoas diagnosticadas com a doença AME que precisam desse medicamento para poderem viver...Esse medicamento não é apenas um medicamento,para as pessoas com AME e outras doenças esse medicamento é esperança.Vamos amar o próximo e proporcionar a eles uma vida e esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não considero correto que o impacto financeiro ao Estado seja levado em consideração para que o medicamento não seja distribuído. Parece evidente nas considerações do relatório que os benefícios proporcionados pelo remédio podem contribuir muito na melhora da qualidade de vida dos pacientes e isso deve vir em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pesquisei matérias sobre o medicamento e acredito que os benefícios que ele pode trazer aos pacientes são amplos e por isso acredito que tanto meu sobrinho como todos outros portadores de fenilcetonúria não devem ser privados de acesso ao tratamento., Positivo: A melhora da qualidade de vida dos pacientes parece incontestável uma vez que a rotina alimentar se aproxima da normalidade., Negativo: O único relato negativo que parece se apresentar é a questão do custo do medicamento porém é inconcebível que o governo não use de todas ferramentas possíveis para ajudar os cidadãos a ter amplo acesso à saúde e melhora de suas condições de vida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho faz uso da fórmula de aminoácidos e dieta restritiva., Positivo: A fórmula de aminoácidos é essencial para o tratamento adequado., Negativo: As limitações impostas pela dieta restritiva impactam diretamente no desenvolvimento pessoal do paciente pois de certa maneira restringem o amplo convívio social. Fica difícil estabelecer uma rotina de estudos e trabalho fora devido a impossibilidade de alimentar-se adequadamente em outros locais que não atendam às necessidades e restrições nutricionais.</p>
04/09/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode mudar a vida dos portadores pra melhor. Uma restrição de quem possui fenil é gigantesca e traz consigo todo um histórico social que dificulta em vários momentos a interação e a inclusão dos portadores em ambientes comuns. Além disso, é uma dieta estridente cara e a maioria dos familiares não tem condição de custear, permitindo que os mesmos acabem por consumir alimentos proibidos correndo risco de desenvolver algum tipo de seqüela. Esse medicamento é revolucionário e precisa ser aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piqui fórmula metabólica, Positivo: Permite a reposição dos minerais que os portadores não conseguem adquirir pela alimentação em virtude da restrição, Negativo: Apenas a composição de algumas fórmulas aqui no Brasil que por um ou outro componente pode vir a causar alergias cutâneas ou enjoos nos pacientes.</p>