

# Contribuições da Consulta Pública - Formulário Técnico - Alfa- $\alpha$ -glicosidase para tratamento da doença de Pompe de início tardio - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
08/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação do medicamento no SUS possibilitará inúmeras pessoas terem acesso ao tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
09/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É de extrema importância que este tratamento seja oferecido pelo SUS e que tenha em todos os estados. 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O remédio vai ajudar muitas pessoas a pararem a evolução da doença! 2ª - Minha mãe tem o diagnóstico de doença de pompe e após a medicação teve grande melhora na sua disposição, passou a subir escada sem bambear as pernas, consegue se levantar da cadeira, se levanta do chão com menos dificuldade. Faz 3 meses que está conseguindo fazer pilates. 3ª - É um remédio de alto custo de difícil acesso que ao entrar no sus vai sofrer alteração no preço. 4ª - Não 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
11/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicação de alto custo que é indispensável para a vida de um paciente, sem qualquer sombra de dúvida, deve ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É DE FUNDAMENTAL SER INCORPORADO AO SUS, UMA VEZ QUE MUITAS FAMILIAS CARENTES E SEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS NAO PODEM CUSTEAR O TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. MUITAS FAMILIAS CARENTES E SEM CONDIÇÕES FINANCEIRAS NAO POSSUEM CONDIÇÕES DE MANTER O TRATAMENTO, SENDO DE FUNDAMENTAL IMPORTANCIA SER CUSTEADA PELO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação é essencial para melhor qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A medicação é de extrema importância na vida dos pacientes! É insubstituível, necessária e indispensável! Nesse viés, não há em que se falar em não disponibilizar a medicação, uma vez que pessoas necessitam para própria sobrevivência!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É DE FUNDAMENTAL IMPORTANCIA, UMA VEZ QUE O TRATAMENTO É EXTREMAMENTE CARO, E MUITAS FAMILIAS NAO TEM COMO CUSTEAR O TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Muitas famílias de baixa renda são acometidas pela doença de Pompe e que não possui renda pra manter o tratamento. E de fundamental importância ser custeado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
12/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois devem ser assegurados aos cidadãos o direito ao tratamento pela rede publica - sus., Direito assegurado pela nossa ConstituiçãoFederal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido ao seu alto custo, fica impossivel ao paciente ter acesso ao medicamento sem a ajuda do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - os pacientes nao tem recursos disponiveis para tal aquisicao e o governo tem que dar este respaldo ja que existe verbas suficientes</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É um dever do estado diante de tantos impostos pagos, isso não deveria nem está em votação, privar uma pessoa que necessita da utilização dessa medicação para ter o mínimo de qualidade de vida, privar essas pessoas disso é desumano, afinal de contas quem teria condições de pagar um medicamento tão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
13/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Fundamental para o tratamento e controle desta doença incapacitante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O meu filho Francisco tem 4 anos e possui a Doença de Pompe e precisamos dessa enzima para viver. A alfaalglicosidade é fundamental para o tratamento dele contra a doença de Pompe. A incorporação traria economia para o governo em relação a judicializacao. O meu filho precisa dele para viver!</p> <p>2ª - Após o uso da alfa-aglucosidade as enzimas hepáticas do meu filho, TGP e TGP que antes estavam elevadas normalizaram, percebemos um maior equilíbrio na sua marcha, melhorou a fraqueza muscular, principalmente da língua, e o equilíbrio da marcha.</p> <p>3ª - Sem.duvida com a incorporação o governo economizaria metade do valor que gasta atualmente com as judicializacoes da alfa-alglicosidade. A Sanofi está oferecendo o valor pela metade do preço oferecido comercialmente, então é muito mais vantajoso a incorporação, tendo uma redução mínima de 50%.</p> <p>4ª - O impacto orçamento com a incorporação seria 50% menor do que é gasto atualmente com as judicializacoes, visto que a Sanofi está oferecendo o preço 50% inferior ao preço ofertado pelas compras judiciais. A quantidade de pacientes com Doença de pompe é pouca no Brasil, o custo não seria elevado</p> <p>5ª - A alfa-alglicosidade salva vidas dos pacientes com Doença de Pompe. Só há esse tratamento, o meu filho precisa dele para viver e viver bem, a doença de pompe mata se não for tratada.</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Importante no tratamento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É importante para vida dis pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Há uma necessidade desse medicamento ser incluído no SUS, pois, muitas pessoas não conseguem custear o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Olá sou Daniela saldanha Rocha,minha opinião é que seja incorporado no sus ,pelo resultado que eu vejo no tratamento e melhoras do meu irmão na infusão da medicação.</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Nao</p> <p>5ª - Nao</p>	
13/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. São tantas pessoas que necessitam desse medicamento, que o governo não percebe, é um medicamento importante para as pessoas que tem essa doença possam viver bem, possam caminhar e viver suas vidas normalmente como todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. N/A</p> <p>2ª - N/A</p> <p>3ª - N/A</p> <p>4ª - N/A</p> <p>5ª - N/A</p>	
14/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É fundamental incorporar essa medicação para pacientes com início tardio dos sintomas (DPIT), pois estes representam 60-70% da população com Pompe no Brasil. É preciso aumentar a faixa etária para dar mais acesso a quem necessita.</p> <p>2ª - A DP é uma doença rara. Estima-se que a sua incidência seja de 1/40.000 nascimentos, sendo de 1/138 000 para , a doença infantil clássica e de 1/57.000 para as formas tardias.</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
14/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acompanho há anos, um grande amigo que luta contra a doença de pompe, e vejo o quanto ele progride quando consegue dar continuidade ao tratamento com a medicação em questão. É um absurdo e uma desumanidade não garantir esse direito aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
14/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como é um medicamento essencial para a manutenção da vida do portador da doença e q muitos morrerão pela não uso do medicamento . Sendo um remédio de alto custo, e que a população não consegue comprar. Precisamos ser assistidos também pelo SUS</p> <p>2ª - Antes de receber o diagnóstico, passamos por inúmeros médicos e exames. Depois q o paciente recebe o difícil diagnóstico, iniciamos outra batalha com o alto custo do medicamento. Medicamento q é essencial para a manutenção de nossas vidas</p> <p>3ª - Somos trabalhadores de classe média, onde não temos condições financeiras para arcar com os custos desse medicamento</p> <p>4ª - Impossível um trabalhador normal conseguir adquirir o medicamento para a doença de Pompe. Pagamos nossos impostos para sermos também assistidos pelos órgãos públicos. E quando precisamos, temos a negativa</p> <p>5ª - Por favor incluam o medicamento alfa alglicosidase para o portador tardio da doença de Pompe. Também temos direitos a qualidade de vida com o uso desse medicamento</p>	
15/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Devido a complexidade e alto custo para o tratamento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - o problema para o SUS não a falta de verba ou o impacto de manter este tratamento são os desvios que ocorrem e a população que precisa não tem acesso</p> <p>5ª - Não</p>	
15/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Medicamento vital.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
16/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como pai de paciente vejo a melhora da minha filha. Como vejo a piora na falta do uso. E lutarei pela medicação dela até os últimos dias da minha vida. Deve ser incorporada a medicação pois TODOS temos direito de continuar vivendo. Independente de qualquer coisa. Isso não é um pedido, é um pai que</p> <p>2ª - Vejo os progressos e melhoras com o uso da medicação e a piora evidente no desuso. A melhora na qualidade de vida, parte respiratória e motora.</p> <p>3ª - Se entrar no rol dos medicamentos do SUS, o frasco sairá por um preço melhor do que judicializado.</p> <p>4ª - Pode ser que haja impacto, porém a vida da minha filha, não tem preço.</p> <p>5ª - Não</p>	
16/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como paciente de pompe de inicio tardio, acho um verdadeiro absurdo negar aos pacientes acesso à unica medicação disponível no país para tratamento, sob argumentos falhos e inverídicos de que não haja eficácia/eficiencia no tratamento e que geraria um alto custo ao Ministério da Saúde.</p> <p>2ª - Há relatos de muitos pacientes acerca da melhora perceptível na qualidade de vida. Há que se considerar que somos raros e por isso somos poucos, razão pela qual eventuais números relacionados às evidências clínicas são ainda mais reduzidos, devendo, por isso, serem considerados proporcionalmente.</p> <p>3ª - o valor do medicamento foi extremamente reduzido para fins de incorporação. Atualmente o frasco tem valor de mercado superior a R\$3.000,00. Visando à incorporação, o valor seria reduzido a pouco mais de mil reais, MENOR VALOR do medicamento em toda AMERICA LATINA. A incorporação trará economia ao MS</p> <p>4ª - "Hoje TODOS os pacientes recebem a medicação via judicial, o que obviamente é absurdamente mais dispendioso para a União. Há que se considerar que sem a judicialização, economiza-se, no mínimo, todo esse custo financeiro do Judiciário. há ainda imacto no SUS se o paciente mantem-se ""saudável""."</p> <p>5ª - Com a incorporação há a manutenção da capacidade laborativa do paciente, que ao invés de aposentar-se por invalidez, permanece no mercado de trabalho. Além dos gastos do próprio paciente ao SUS com internações, cirurgias e demais tratamentos paliativos necessários quando não faz uso da medicação.</p>	
17/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O tratamento é eficaz e permite qualidade de vida e a própria manutenção da vida doa pacientes que possuem a doença. , Todo o transtorno com a necessidade de se ajuizar ação para obtenção de medicamento será acabado e contribuirá com a qualidade de vida tanto física, emocional e financeira de muitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
17/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu como paciente da doença de pompe, preciso que esse remédio chegue até mim de alguma forma, urgentemente! É só ele quem pode prolongar meu tempo de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
17/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A Constituição brasileira garante que todos os brasileiros tem direito saúde, sem discriminação de raça, cor, posição social. Neste caso, por ser um medicamento de auto custo, sem está incorporada ao SUS, não há possibilidade de os pacientes portadores de POMPE garantir esse direito.</p> <p>2ª - Como paciente, posso dizer que o medicamento é eficiente, pois após iniciar o tratamento com o MYOZYME, pude perceber uma melhora substancial na qualidade do sono, não sinto mais dores de cabeça matinal, melhora na força, menos fadiga muscular quando faço caminhada e quando faço exercícios físicos.</p> <p>3ª - Neste quesito, tem-se como vantajosa para o Estado a incorporação do Myozyme ao SUS, pois diferentemente da situação atual, em que a Justiça obriga o Governo a fornecer a medicação, após a incorporação o Estado terá mais liberdade de negociação junto às farmacêuticas.</p> <p>4ª - E evidente que haverá uma diminuição do impacto econômica para o Estado, pois o mesmo terá a liberdade de negociar com os fornecedores melhores valores para compra do MYOZYME, diferentemente da realidade atual, uma vez que o Estado é obrigado pela justiça e, assim, não tem saída, como do preço q é.</p> <p>5ª - A incorporação da Alfa-aglicosidase ao SUS, permite aos pacientes portadores de pompe, terem esperança de poder sonhar com uma vida mais longa, poderem curtir sua família e, assim garantir, um dos direitos mais sensível ao ser humano, que é a saúde, isso é indiscutível.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
18/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A TRE com alfa-glicosidase é o padrão ouro de tratamento atual para pacientes com Doença de Pompe de Início Tardio, sendo que esta é financiada pelo governo de diversos países como Argentina, Chile, Reino Unido, Austrália, a maioria dos países da Europa, Canadá</p> <p>2ª - Seus benefícios são amplamente reconhecidos pela comunidade médica e científica ao redor do mundo, por isso julgo altamente inadequadas as críticas feitas pela plenária e equipe técnica quanto à eficácia do produto, ficou evidente que faltou conhecimento sobre a clínica desta doença</p> <p>3ª - Resultados em linha com as demais drogas para doenças semelhantes em termos de incidência e gravidade</p> <p>4ª - De fato concordo que o fato do produto estar sendo judicializado não deve ser o direcionador da incorporação, porém não se deve ignorar estes custos na análise econômica. Devemos prezar pela sustentabilidade do SUS e fica evidente para qualquer profissional que atua com ATS que haverá economia</p> <p>5ª - O acesso rápido à TRE após o diagnóstico é fundamental para os pacientes acometidos por esta grave doença visto que os danos sobre os músculos são irreversíveis. O acesso estruturado permitirá ainda evitar interrupções temporárias, que infelizmente acontecem muito hoje.</p>	
18/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença de Pompe é uma doença rara, genética, neuromuscular, grave e que não pode ter seu tratamento com o Myozyme distribuído somente aos pacientes de início precoce diagnosticados no 1º ano de vida. Isso cerceia o direito de vida e tratamento dos pacientes acima de 13 meses de idade e condena-os.</p> <p>2ª - O tratamento funciona acima dos 13 meses de idade e é um absurdo oferecer o tratamento apenas a quem foi diagnosticado no 1º ano de vida. Como se trata de uma doença muito grave e rara, o diagnóstico não é fácil de ser penado ou feito até e somente 12 meses de idade. Um absurdo definir em 12 meses.</p> <p>3ª - O custo com estes pacientes não tratados é maior até que os mesmos venham a obter. Até que isso ocorra, muitos gastos serão feitos para o tratamento das complicações neuromusculares destas crianças. E o tratamento já é disponibilizado no sistema privado acima dos 12 meses ou seja, só não para o SUS.</p> <p>4ª - Inferior ao custo dos gastos destes pacientes como dito acima.</p> <p>5ª - Esta na hora de tratarmos os deontes conforme a constituição nos garante. O tratamento já é feito no privado e planos de saúde para pacientes diagnosticados além dos 12 meses. Cerciar o direito ao tratamento para os acima de 12 meses diagnosticados é uma injustiça além de condená-los a morte.</p>	
18/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
19/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
19/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
19/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
19/07/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. As pessoas tem direito a vida garantido pela Constituicao. A eficacia do remedio ja foi comprovada. Vida nao tem preco. 2ª - Não 3ª - Vida nao tem preco 4ª - Vida nao tem preco. Boa gestao dos recursos publicos e#39, a chave para o poder publico possa cumprir sua obrigacao constitucional de prover protecao aa saude. 5ª - Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
20/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Precisa ter mais divulgação em redes sociais e o SUS abraçar mais essa causa porque pode salvar mais vida e te mais pessoas esclarecidas .E uma doença que poucos tem conhecimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	528
20/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação “evitaria a judicialização para obtenção do medicamento. A prescrição poderia ser validada por uma banca, dados os custos envolvidos. Infelizmente, a judicialização apenas restringe o alcance àqueles que conseguem meios para pagamentos a advogados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
20/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A experiência clínica tem demonstrado que as complicações respiratórias na DP tardia são as principais causas de morbimortalidade. A terapia de reposição enzimática, aprovada em 2006 pelo FDA, vem modificando a história natural da DP. Os pacientes com a forma tardia da doença estão apresentando mel</p> <p>2ª - Fisiologicamente, o pulmão atinge a sua capacidade máxima até os 25 anos e a partir dos 35 anos inicia um lento declínio com perda de aproximadamente 0.2 litro/década de vida (1%).Pacientes com DP não tratados tem uma queda anual da capacidade respiratória entre 1.7% e 4.6%.</p> <p>3ª - Sugerimos que os custos com hospitalizações , muitas vezes com longo tempo em unidade de terapia intensiva além do uso frequente do sistema de saúde em função de insuficiência ventilatória crônica não diagnosticada também precisam ser considerados</p> <p>4ª - Sem comentários</p> <p>5ª - É importante considerar que um indivíduo com DP de início tardio pode ser muito produtivo para a sociedade e que, em função da sua doença, além de não contribuir para a matriz financeira ainda gera custos diretos e indiretos. O impacto da doença na vida dos demais membros da família também deveria s</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
20/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho conhecimento de pessoa com essa enfermidade que depende desse medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
20/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Os pacientes com a doença de Pompe tardia podem ter uma mudança total do curso da história natural da doença e apresentar melhora considerável no prognóstico, com isso terão menos internamentos e continuarão com a sua vida produtiva.</p> <p>2ª - Trabalho com doenças raras e tenho pacientes com esta doença que se beneficiam com o tratamento específico.</p> <p>3ª - O tratamento específico além de salvar vidas ( o que não tem preço), reduz as intercorrências, as internações e a vida útil produtiva dos pacientes.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
20/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. É imperioso que o medicamento seja incorporado no SUS, pois como o próprio Protocolo da Conitec menciona, no Brasil é muito difícil o diagnóstico precoce, então restringir o tratamento apenas para pessoas com DP precoce seria uma manobra negligente de não conceder o medicamento p quase ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O medicamento é fornecido para os órgãos públicos até 70% mais barato do que é ofertado para o consumidor direto.</p> <p>4ª - O impacto orçamentário pode vir a ser bem mais significativo com o resultado de todas as demandas judiciais em trâmites e multas aplicadas</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
21/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Há pessoas se debilitando, impossibilitadas de locomoção pela falta do medicamento.</p> <p>2ª - Quando a pessoa que conheço tomava a medicação se locomovia, com dificuldade mas andava, agora sem tomar a medicação é preciso que alguém lhe carregue nos braços.</p> <p>3ª - Há desmandos, e corrupções em demasia na area da saúde, medicamentos, vacinas, e outros produtos farmacêuticos vencidos são incinerados por falta de gestão, nada mais justo do que incorporarem esse medicamento no SUS.</p> <p>4ª - É ínfimo o impacto se comparado com a corrupção, má gestão, que existe no órgão ministerial..</p> <p>5ª - Não</p>	
21/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
22/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tratamento para doença de POMPE é importante para pacientes que precisam de maior agilidade p obter o medicamento e principalmente pela melhora na qualidade vida sendo que é uma doença degenerativa e limitante .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Menos internações , estabelecendo a volta do paciente no retorno ao trabalho e vida familiar , diminuindo p o governo manter um paciente afastado aumenta o custo do governo , observem a vida de um paciente de POMPE e veja algum vídeo p ter ideia de como sofre o paciente e o quanto ele precisa .</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
22/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou amiga de uma paciente que não tem condições de adquirir esse medicamento. Ela podia caminhar com muita dificuldade, mas depois que não recebeu mais o medicamento, ficou acamada. É necessário que ela tome o medicamento para não piorar e que outras pessoas não cheguem na mesma situação que ela.</p> <p>2ª - Não sou capacitada para isso. Apresento apenas o caso de minha amiga.</p> <p>3ª - Minha amiga mora em condomínio popular, o Singapura, em São Caetano. Ela não tem condições de adquirir medicamentos, mesmo que fossem muito baratos. O nome dela é Maria do Socorro dos Santos Silva. É lamentável que técnicos do Governo tenham optado por manter essas pessoas nessa situação.</p> <p>4ª - Suponho que seja questão de prioridade. Muitos gastos maiores que esse são aprovados.</p> <p>5ª - Não.</p>	
23/07/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
23/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo ser humano tem direito a vida. Nossa constituição garante isso. Esse remédio é o único eficaz aprovado pela ANVISA Órgão de confiança e autoridade máxima na área. Eficaz em vários países de primeira mundo. Não há de se questionar a eficiência.</p> <p>2ª - Evidências clínicas têm vastas referências já vista por profissionais e por vocês mesmos, mundialmente confirmadas e seguras, tão forte que na comunidade científica é passividade. Prova disse são os países de primeiro mundo aprovarem o uso.</p> <p>3ª - A avaliação econômica é questão de administração, desenvolvimento de políticas pública. Administração do bem público com honestidade e justiça para quem administra o dinheiro do povo. A Impunidade deve ser banida da cultura brasileira. Remédio para quem precisa e cadeia pra quem rouba o dinheiro.</p> <p>4ª - Impacto orçamento a solução viável é incorporar no SUS pois a judicializacao acarreta maior impacto econômico se for verdadeiramente honestos com os números.</p> <p>5ª - Não</p>	
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Tenho uma amiga que faz uso desta medicação: Maria do Socorro dos Santos Silva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
24/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
24/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A vida importa mais do que o dinheiro, estamos falando de saúde que é um direito fundamental humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
25/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Impacto orçamentário apresentado pelo proponente demonstra grande economia de recursos para o Ministério da Saúde e estados. Esta é uma medicação aprovada há mais de uma década pela ANVISA e o Governo gastará menos com a medicação incorporada do que gasta atualmente com judicialização da mesma.</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação evitará a morte súbita dos pacientes com cardiopatia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Os gastos com internações hospitalares diminuem significativamente com a incorporação da medicação.</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Não só acho, mais tenho certeza que precisa tenho um irmão que precisa muito dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Todo cidadão tem direito a ter uma melhor qualidade de vida. Em caso de doenças raras não seria diferente. Se há uma possibilidade de melhora e as famílias não conseguem arcar com o tratamento, o poder público deve fornecer essa medicação. Tratam-se de vidas e devem ser respeitadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O brasileiro paga tanto imposto para quê? A Educação, a Saúde e a Infraestrutura deveriam receber mais incentivos. Retira o dinheiro do fundo eleitoral. Salvar vidas tem mais urgência do que pagar para políticos fazerem as suas campanhas.</p> <p>4ª - Acaba com o fundo eleitoral e investe em Saúde.</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Art. 196 da Constituição Federal Brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Deve ser incorporado para aumentar a abrangência de pacientes no acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não.</p> <p>3ª - Nao</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Nao</p>	
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A incorporação da Alfa-aglicosidase ao rol de medicamentos oferecidos pelo SUS, abre caminho para que os pacientes portadores de pompe tenha possibilidade de obter tratamento para essa patologia, pois ela é a única medicação capaz de estabilizar a doença.</p> <p>2ª - Meu esposo é portador de pompe e, após o inicio do tratamento, o mesmo apresentou melhoras evidentes na condição física, na qualidade do sono, melhora na força e resistência em caminhada. Ele reclama de dores de cabeça durante a noite, após iniciar o tratamento, as dores de cabeça acabaram.</p> <p>3ª - Nesse quesito, é um medicamento caro. Porém com a incorporação, fica mais fácil de o Estado negociar com os fornecedores. Diferentemente da situação atual, pois, como os pacientes conseguem na justiça, o Estado é obrigado a comprar com os valores que estão, sob pena de descumprir decisão judicial.</p> <p>4ª - Tendo em vista que se trata de uma doença rara, que tem poucos pacientes, apesar de ser medicamento de alto custo, o impacto financeiro é bem pequeno para o Estado, levando-se em comparação a outras patologias, cujos medicamentos são oferecidos de forma gratuita.</p> <p>5ª - A incorporação desse medicamento ao SUS, é a forma de garantir a esses brasileiros, que são portadores de pompe, o direito mais sagrado que existe em nossa constituição e nos tratados internacionais de direito humanos, é garantir que eles possam sonhar e ter uma vida normal juntos de suas famílias.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença rara, mas de altíssimo impacto na vida das pessoas e de todos a sua volta. Acho muito importante que todos possam ter acesso, para poderem ter a melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O medicamento é muito caro, impossibilitando o tratamento de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pompe é uma doença muito limitante e progressiva, porém rara, O impacto do tratamento em evitar o declínio de paciente, permitindo que tenha uma vida funcional é muito relevante,</p> <p>2ª - Envio anexo a este formulário o PDF de Revisão Sistemática que corrobora para a importância do tratamento de pacientes com Pompe de início tardio, promovendo qualidade de vida e prolongando a capacidade de deambular.</p> <p>3ª - A incidência de Pompe varia de 1/40.000 a 1/200.000, mas para cada um desses o tratamento faz toda a diferença, pois a vida com qualidade não deve ter preço. (Opinião de contribuinte)</p> <p>4ª - Não me sinto apta.</p> <p>5ª - Não.</p>	
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
26/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Futuramente serei da área da saúde, de forma mais específica, na área da saúde, então, sei da grande importância dessa incorporação do tratamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
26/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O sus deve contribuir com a sociedade e principalmente com os mais vulneráveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Impostos são pagos para proteger nossa população</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Como médica que trata de doenças com base na reposição enzimática, vi que ocorre uma mudança na parte biológica e qualidade de vida. É uma terapia modificador das doenças e temos visto aumento da longevidade, com maior participação dos pacientes na vida em sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Estamos vivendo um momento de oportunidades de novos tratamentos para pacientes que somente observáveis a evolução da doença até a morte. A Doença de Pompe tem variabilidade clínica, mas os indivíduos acabam sofrendo alguma consequência. Mesmo os adultos apresentam melhoras com o tratamento.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Só ressaltar que a falta do medicamento em questão no sistema do SUS faz uma falta tremenda para as pessoas que necessitam e não possui condições de adquiri-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Sou esposa de paciente portador da doença degenerativa POMPE e vejo os benefícios do uso contínuo do medicamento Myozyme, assim como a falta que o medicamento faz quando falta o medicamento. O cansaço, a fraqueza a piora do quadro de saúde mais agravado até visualmente.</p> <p>2ª - Quando o portador de pompe faz a reposição enzimática quinzenalmente e de forma contínua, os benefícios para o paciente é visto por qualquer pessoa que convive com um pomposo.</p> <p>3ª - Já ouvi pessoas que entendem do assunto declararem que se o medicamento Myozyme fosse incorporado ao SUS seu custo seria barateado, sendo assim muitos mais pacientes seriam beneficiados com o medicamento custando mais barato.</p> <p>4ª - A união tem inúmeros gastos bem maiores que a compra desses medicamento para doenças raras.</p> <p>5ª - Acredito que o MS deveria ter um olhar humanizado para os pacientes portadores de doenças raras e a sua necessidade fazer de forma contínua o uso daquele medicamento que lhe proporciona uma qualidade de vida melhor, pois o medicamento não cura nesses casos mas, dá uma qualidade de vida mais digna.</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
27/07/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. A terapia com alfa-<i>glucosidase</i> apresenta efetividade e segurança no tratamento de pacientes com doença de pompe de início tardio, com a possibilidade de aumentar a sobrevida do paciente e reduzir a progressão da doença.</p> <p>2ª - não</p> <p>3ª - não</p> <p>4ª - não</p> <p>5ª - não</p>	
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Que todos os pacientes tenham oportunidade do uso do medicamento, independente da idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/07/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Conheço uma pessoa que sofreu a vida toda com a doença de Pompe. É justo que o medicamento seja fornecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Doença de Pompe atinge não só adultos como crianças também, logo, se faz necessário terapias eficazes e comprovadas para a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não 4ª - Não 5ª - Não	
27/07/2022	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Vide anexo 2ª - Não. 3ª - Não. 4ª - Vide anexo 5ª - Vide anexo.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Anexo
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. O estado deve ser o responsável pela distribuição do medicamento porque o medicamento é de altíssimo custo e o tratamento é imprescindível para o paciente que necessita para uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Necessário para a vida dos doentes. Roselena Pires Psicologa de Catanduva/SP toma e se sente BEM MELHOR APÓS O TRATAMENTO ININTERRUPTO.</p> <p>2ª - Consultem Roselena Pires - Catanduva/SP, 17) 9-8122-7330 ela é portadora da doença e boa contará como está apos o tratamento.</p> <p>3ª - O valor é inacessível à população.</p> <p>4ª - Sim</p> <p>5ª - Solicitar que o SUS AJUDE AOS NECESSITADOS.</p>	
27/07/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Acho que deveria ser incorporado porque pessoas precisam do remédio para terem uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Nao</p> <p>3ª - Não</p> <p>4ª - Não</p> <p>5ª - Não</p>	