

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Betaína anidra para o tratamento de pacientes com homocistinúria com deficiências ou defeitos da cista... - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho portador de Homocistinúria Clássica. Faz tratamento há sete anos e faz uso do medicamento. A Betaína Anidra se mostrou essencial ao tratamento. Portanto, é direito dele receber o tratamento médico indicado, conforme disposto na Constituição Federal do Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: Durante os últimos 07 anos meu filho, portador de Homocistinúria Clássica, faz tratamento utilizando, entre outros, a Betaína Anidra. A Betaína Anidra se mostrou essencial ao tratamento. A sua utilização, combinada a dieta hipoprotéica e fórmula metabólica mantém as taxas dentro dos valores ideais., Negativo e dificuldades: O medicamento se mostrou eficaz no controle da doença. Contudo, pela dificuldade na obtenção do Cystadane, utilizamos a fórmula manipulada. Dentre as dificuldades, destaco o alto custo para a aquisição e a eventual falta do produto no mercado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Formula metabólica isenta de metionina, vitamina B 6, B12 e ácido folínico, além de dieta hipoprotéica, Positivo: Somente o tratamento combinado de dieta hipoprotéica, fórmula metabólica Hcysmed B Plus, Betaína Anidra, Piridoxina, Vitamina B12 e ácido folínico mantém um bom controle com as taxas dentro da normalidade., Negativo: Altos valores e o fornecimento irregular pelos órgãos governamentais</p>
01/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portador de Homocistinúria Clássica, faço uso da Betaína Anidra desde o início do tratamento em 2015 e tenho direito ao tratamento fornecido integralmente pelo SUS, conforme disposto na Constituição Federal do Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: O uso da Betaína Anidra colabora para a manutenção das taxas de homocisteína dentro dos níveis normais, o que elimina o risco de trombose da qual já fui vítima., Negativo e dificuldades: A dificuldade de acesso ao medicamento comercial Cystadane no Brasil nos obriga a utilizar a Betaína Anidra manipulada. O alto custo e, por vezes, a dificuldade de encontrar o produto no Brasil, e o não fornecimento pelo SUS também são pontos que dificultam o acesso ao tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fórmula Metabólica Hcysmed B Plus, Piridoxina, Vitamina B12 e ácido folínico, aliados a dieta e alimentos hipoprotéicos., Positivo: O tratamento só teve resultado efetivo, combinando o uso da Betaína Anidra ao uso da Fórmula Metabólica Hcysmed B Plus, Piridoxina, Vitamina B12 e ácido folínico, aliados a dieta e alimentos hipoprotéicos, Negativo: O tratamento combinado só me trouxe benefícios. A dificuldade está em fazer valer meu direito já que, mesmo com a publicação do PCDT nada de prático foi feito pelos órgãos responsáveis, nos obrigando a judicializar a questão.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Betaína Anidra é um medicamento receitado aos pacientes portadores de homocistinúria clássica e que, em conjunto com outras tecnologias, contribui efetivamente no tratamento, sendo portanto, um direito do paciente que seja fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: O medicamento ajudou a manter a doença sob controle, ajudando a baixar a taxa de homocisteína no sangue e, conseqüentemente prevenindo episódios de trombose que podem causar danos irreversíveis, incluindo o risco de óbito., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso ao medicamento comercial Cystadane e alto custo do medicamento que, no Brasil, tem que ser manipulado. Negativo também a ausência do fornecimento pelos órgão públicos, mesmo com sentença judicial positiva.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed B Plus, Vitaminas B6, B12 e ácido folínico, aliados a dieta e alimentos hipoprotéicos., Positivo: O tratamento combinado da Betaína anidra, fórmula metabólica Hcysmed B Plus, Vitaminas B6, B12 e ácido folínico, aliados a dieta e alimentos hipoprotéicos mantiveram a doença sob controle, evitando eventos neurológicos graves, cujas sequelas são irreversíveis, podendo causar a morte., Negativo: O tratamento combinado mantém a doença sob controle. Contudo, é um tratamento de alto custo e, mesmo já existindo o PCDT para a doença, na prática os pacientes continuam sem o tratamento, pois nada de prático foi feito pelos órgãos públicos, negando a eles o direito a vida digna e tratamento de qual</p>
01/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento com betaína anidra é utilizado no mundo todo e é eficaz, uma vez que os médicos brasileiros receitam o medicamento aos seus pacientes, sendo portanto, direito constitucional dos pacientes receber a medicação pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: O medicamento se mostrou eficaz para abaixar a taxa de homocisteína no sangue, mantendo a doença sob controle, evitando assim, os efeitos adversos da doença que podem ser muito graves., Negativo e dificuldades: O medicamento não apresentou efeitos colaterais. Dentre as dificuldades, cito o alto custo do produto, a dificuldade na aquisição do Cystadade que é o nome comercial do medicamento, obrigando os pacientes a usar a fórmula manipulada.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed B Plus, Vitaminas B6, B12 e ácido folínico, aliados a dieta e alimentos hipoprotéicos, Positivo: A utilização do Hcysmed B Plus, Vitaminas B6, B12 e ácido folínico, aliados a dieta e alimentos hipoprotéicos e ao uso da betaína anidra se mostrou eficaz para baixar os níveis de homocisteína, evitando assim que eventos graves da doença se manifestem., Negativo: O tratamento se mostrou eficaz e sem efeitos colaterais, contudo, o custo é bastante elevado e, mesmo depois da publicação do PCDT, os órgãos responsáveis não adotaram nenhuma medida efetiva para fornecer o tratamento aos pacientes que dependem de ação judicial para receber o tratamento.</p>
01/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito de todo cidadão receber o tratamento completo para doença rara como é o caso da homocistinúria, conforme prescrição médica, pois o médico é aquele que sabe o que é o melhor para seu paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: A betaína anidra foi eficaz para auxiliar na manutenção da taxa de homocisteína no sangue dentro da normalidade., Negativo e dificuldades: Alto custo e dificuldade para encontrar o medicamento no mercado brasileiro</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed B Plus, Vitamina B12, piridoxina e ácido folínico, aliados a dieta e alimentos hipoprotéicos, Positivo: O uso da betaína anidra aliado a dieta hipoproteica e ao uso de Hcysmed B Plus, Vitaminas B6, B12 e ácido folínico, se mostraram eficazes no controle da homocistinúria., Negativo: Alto custo do tratamento e a não adoção dos procedimentos descritos no PCDT pelos órgãos governamentais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A betaína anidra é um medicamento fundamental no tratamento, sem ela a paciente não consegue controlar a homocistinúria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra, Positivo e facilidades: A partir do uso contínuo da betaína anidra associada ao controle da dieta, a paciente conseguiu reduzir os níveis de homocisteína para uma condição aceitável e com isso não teve mais episódios de evento tromboembólico, luxação do cristalino e perda de massa óssea., Negativo e dificuldades: A paciente em tratamento de homocistinúria pode utilizar betaína anidra ou cloridrato. No caso da betaína cloridrato, a paciente referiu mais reações adversas como dor de estômago e no caso da betaína anidra isso não ocorre.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína cloridrato e fórmula nutricional metabólica concentrada de aminoácidos e isenta de metionina. Adicionalmente, a paciente faz uso de cálcio, vitamina B12 e ácido fólico., Positivo: Considerando que a doença é de caráter genético e não tem cura, o uso continuado dos medicamentos faz parte do tratamento, para reduzir os níveis de homocisteína para valores mais próximos da normalidade., Negativo: Alto custo do tratamento e difícil acesso aos medicamentos.</p>
01/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da betaina anidra é essencial no tratamento da homocistinúria a fim de conseguir reduzir a homocisteína para níveis mais próximos da normalidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaína anidra e cloridrato, Positivo e facilidades: No caso da betaína anidra tive um bom controle da homocistinúria, quando associado a uma dieta pobre em proteína e fórmula nutricional de aminoácidos isenta de metionina., Negativo e dificuldades: Alto custo da betaina e também dificuldade de acesso ao produto, que deve ser adquirido em uma farmácia de manipulação de confiança.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: betaina cloridrato, formula nutricional de aminoácidos isenta de metionina, acido fólico, B12, calcio., Positivo: No caso do uso da fórmula nutricional de aminoácidos isenta de metionina, acido fólico, B12 e de calcio, foi de extrema importância para conseguir um nível de homocisteína aceitável, e assim não tive mais eventos tromboembólico, trombose venosa, luxação do cristinalino, perda de massa óssea., Negativo: No caso da betaína cloridrato, percebi dor de estômago em seguida à ingestão.</p>
01/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro, de difícil acesso e é necessário para o tratamento, de forma alguma pode ficar sem a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina Anidra, , Positivo e facilidades: O medicamento faz com que ela tenha uma vida normal, antes de estar sendo medicada ela sofria muito, por desencadear muitas reações., Negativo e dificuldades: Não vi resultados negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, ácido fólico, formula metabólica, cálcio e AS, Positivo: Conseguimos através desses medicamentos fazer o controle da homossisteína., Negativo: Não tem resultados negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem o direito de ter seu tratamento médico garantido pelo SUS, em especial pacientes portadores de doenças genéticas raras que causam tantas sequelas graves e irreversíveis que podem comprometer sua vida independente e produtiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: O medicamento foi essencial no controle da taxa de homocisteína no sangue, o que é indispensável para manutenção da doença sob controle., Negativo e dificuldades: Alto custo e dificuldade de acesso ao medicamento no mercado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, Vitamina B12, ácido folínico e Hcysmed B Plus, , Positivo: O uso da betaína, aliado a dieta hipoprotéica e a Piridoxina, Vitamina B12, ácido folínico e Hcysmed B Plus, se mostraram eficazes no controle da doença, impedindo manifestações indesejáveis da doença e mantendo a saúde do paciente., Negativo: Alto custo do tratamento, dificuldade de acesso a alimentos hipoprotéicos e o não fornecimento do tratamento pelos órgãos competentes, apesar da existência do PCDT que até o momento ficou somente no papel, sem nenhuma ação concreta.</p>
02/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É garantia constitucional que todo cidadão tenha seu tratamento ofertado pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: A betaína anidra se mostrou eficaz no controle da taxa de homocisteína no sangue., Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição do medicamento no mercado brasileiro e alto custo do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed B Plus, piridoxina, vitamina b12, ácido folínico, alimentos hipoprotéicos., Positivo: Com o uso da betaína anidra aliada a dieta hipoprotéica, uso da fórmula metabólica Hcysmed B Plus, da piridoxina, vitamina b12 e ácido folínico houve um bom controle da doença e das taxas de homocisteína e de metionina, não apresentando manifestações indesejadas da doença., Negativo: Alto custo do tratamento e o não fornecimento do tratamento pelo poder público, conforme a PCDT aprovada pelo Ministério da Saúde, o que leva a judicialização.</p>
02/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença rara, sendo direito constitucional do paciente receber o tratamento completo pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra., Positivo e facilidades: O uso da betaína anidra se mostrou indispensável para o controle da doença, mantendo a taxa de homocisteína no sangue dentro da normalidade, o que afasta o risco de manifestações indesejadas da doença, colaborando para manter a saúde do paciente., Negativo e dificuldades: Alto custo do produto e o não fornecimento do mesmo pelo poder público.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hcysmed B Plus, Vitamina B6, Vitamina B12, ácido folínico, alimentos hipoprotéicos., Positivo: A dieta hipoprotéica, aliada ao uso da betaína anidra em conjunto com o Hcysmed B Plus, piridoxina, vitamina b12, ácido folínico e alimentos hipoprotéicos se mostraram a única forma de manter o controle da doença, inibindo aparecimento de novas manifestações indesejadas da doença , Negativo: Alto custo do tratamento e o não cumprimento por parte dos órgãos públicos das políticas previstas no PCDT, obrigando a judicialização da questão.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A homocistinúria é uma doença rara e o paciente tem o direito constitucional de receber o tratamento como pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra, Positivo e facilidades: O uso da betaína anidra foi essencial para manter os níveis de homocisteína no sangue dentro do limite recomendado, evitando os efeitos danosos causados pelo seu aumento., Negativo e dificuldades: O produto é caro e atualmente não é fornecido pelo poder público.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Homocysmed B Plus, alimentos hipoprotreicos, ácido fólico e as vitaminas B6 e B12., Positivo: O uso contemporâneo da betaína anidra, do Homocysmed B Plus, alimentos hipoprotreicos, ácido fólico e das vitaminas B6 e B12 se mostrou como único tratamento eficaz para a manutenção da homocisteína em níveis aceitáveis, evitando riscos à saúde do paciente., Negativo: Altíssimo custo e o não cumprimento das políticas do PCDT pelo poder público.</p>
02/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Betaína Anidra é indicada no Tratamento de Doenças metabólicas raras cujo o defeito metabólico inclui as doenças de acúmulo de Homocisteína, deficiência de MTHFR, e o grupo de doenças do metabolismo da cobalamina. O uso da betaína é fundamental, pois previne graves complicações clínicas irreversíveis</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaína Anidra. Simplesmente NÃO HÁ OUTRA FORMA DE PREVENIR DESFECHOS GRAVISSIMOS SEM O USO DA BETAÍNA ANIDRA. CONVULSÕES, DESLOCAMENTO DE CRISTALINO, ACIDENTES VASCULARES CEREBRAIS, TROMBOSES, LESÕES CEREBRAIS IRREVERSÍVEIS , Positivo e facilidades: É A ÚNICA MEDICAÇÃO UTILIZADA PARA TRATAR DOENÇAS DO METABOLISMO DA COBALAMINA COM AUMENTO DE HOMOCISTEÍNA PLASMÁTICA QUE CAUSA RISCO DE AVC, TROMBOSE, LESÕES EM CRISTALINO, CONVULSÕES E MORTE, Negativo e dificuldades: NUNCA TIVE NENHUM RESULTADO NEGATIVO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BETAÍNA ANIDRA CYSTADANE , Positivo: MENCIONADO ACIMA , Negativo: NENHUM</p>
03/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao Sus porque minha filha e todas as crianças com homocistinúria tem direito ao medicamento para controlar a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina anidra, Positivo e facilidades: Controle melhor das taxas, Negativo e dificuldades: Algumas vezes sentiu dores no estômago</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cianacobalamina, ácido fólico, B6, Positivo: O controle da homocistinúria , Negativo: O ponto negativo é que a cianacobalamina é injetável e minha filha chora e sofre muito para tomar injeção</p>
03/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há dificuldades no manejo adequado da homocistinúria tem no Brasil: desde acesso a centros de referência até a manutenção da dieta restritiva. Tudo isso tem um peso social e econômico para pacientes e familiares, que poderia ser reduzido com um melhor controle propiciado pela medicação betaína.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental no controle da homocisteína.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra., Positivo e facilidades: Manteve estável o nível da homocisteína., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, piridoxina, ácido fólico e cálcio., Positivo: Ajudam no tratamento em geral., Negativo: Nenhum.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Super importante a incorporação do medicamento no SUS, porém muito de nós pacientes temos muitas dificuldade de manter o tratamento certo devido a dificuldade de ter o acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaína anidra e piridoxina , Positivo e facilidades: Qualidade de vida e ótimas taxas da homocisteína ,além de diminuir o riscos de sequelas da doença , Negativo e dificuldades: Não temos resultados negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácidos fólico ,betaína anidra e piridoxina , Positivo: Diminuição dos riscos de sequelas e baixa taxa homocisteína , Negativo: Sem resultado negativo</p>
06/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A betaína deve ser incorporada pois trará mais segurança aos pacientes ,pois quando o remédio é manipulado existem diferenças entre laboratórios, sendo assim com a betaína anidra o tratamento será mais padronizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento com eficácia comprovada e de suma importância no tratamento da homocistinúria, trará mais segurança no tratamento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o uso do medicamento o resultado do tratamento será mais completo e muito mais eficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme a constituição garante o direito à saúde de todos. Eu acredito que esse medicamento contribui para a saúde é melhor qualidade de vida para os pacientes que precisam dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betânia anidra , Positivo e facilidades: Percebi que o paciente consegue manter o controle da doença , Negativo e dificuldades: Quando o medicamento é feito em farmácia de manipulação corre o risco de ser feito de maneira errada e aí sim eu percebi que as taxas do paciente saem do controle</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A dieta seguida pelos pacientes e a fórmula de aminoácidos , Positivo: Percebi que a fórmula e a dieta junto com a Betânia anidra faz com que as taxas dos exames médicos fiquem dentro do esperado pelos médicos e com isso a doença fica bem controlada , Negativo: Percebi que se a dieta e os medicamentos não forem tomados de maneira correta eles não controlam bem a doença. Por tanto para se ter um bom resultado é preciso que o paciente faça tudo corretamente</p>
06/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria muitos pacientes a ter uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pirodoxina, Positivo: Redução da homocistinúria, Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como mãe de paciente com homocistinúria sou completamente contra a decisão do Conitec, nossos filhos necessitam da betaína para manter os seus níveis saudáveis, só quem tem uma doença rara sabe a dificuldade que enfrentamos desde a medicação, dieta e acompanhamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
06/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente precisa da medicação para qualidade de vida e tratamento da doença genética, e a medicação tem que estar disponível nas farmácias do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eles precisa do medicamento, para sobrevivência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina, piridoxina, ácido fólico, fórmula metabólica, dieta., Positivo e facilidades: Como amiga de paciente ele apresentou avanço no ganho de peso no comportamento., Negativo e dificuldades: Não teve nada de ruim, quando começou a tomar o medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina, piridoxina, ácido fólico, fórmula metabólica, dieta., Positivo: Percebe uma grande melhora quando ele está com o tratamento adequado, com fórmula, dieta e Betaina , Negativo: Quando ele ficou sem a fórmula, porque o governo não deu , ele ficou agitado, sem disposição pra nada e falta de apetite .</p>
07/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é indispensável para manutenção da vida dos pacientes com homocistinúria, sendo uma doença genética, e de caráter crônico, deve ser incorporado como demais medicamentos já disponíveis no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra , Positivo e facilidades: Medicamento indispensável na síntese proteica de pacientes com homocistinúria , Negativo e dificuldades: Custos de obtenção</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p>
07/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro que os pais não podem custear.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento faz toda diferença na vida do paciente ,abaixa as taxas da homocisteína e reduz a possibilidade de sequelas da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína , ácido fólico, piridoxina , Positivo e facilidades: Diminuição das taxas da doença , Negativo e dificuldades: Não existe resultado negativo quanto aos medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é de grande importância para o paciente pois trás um tratamento mais adequado e padronizado aos Pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SOU PACIENTE E QUERO MUITO QUE O SUS INCORPORE, TOMO BETAÍNA E PIRIDOXINA E SE TOMAR A FORMULA NAO PRECISO FAZER DIETA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PIRIDOXINA, BETAÍNA E ACIDO FOLICO, Positivo: , Negativo: TENHO QUE FAZER DIETA MESMO TOMANDO O MEDICAMENTO</p>
08/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Betaína anidra é um medicamento que foi aprovado como droga órfã em 1996 nos Estados Unidos e talvez por essa razão não se encontram trabalhos científicos mais robustos, e as regras de incorporação de novos medicamentos mudou significativamente no mundo Betaine - LiverTox-NCBI 2012,lastupdate2017.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho experiência com a Betaína anidra há muitos anos. E os pacientes que tem condições de comprar a betaína e são aderentes ao tratamento de maneira geral, conseguiram melhorar significativamente, paciente com história de acidente vascular que depois de 10 anos não teve nenhum outro evento vascular, Positivo e facilidades: Muitos dos nossos pacientes iniciaram o tratamento com, ácido fólico, Vitamina B6 e dieta pobre em metionina mas mantinham altos níveis de homocisteína, após a introdução da betaína anidra os níveis chegaram mais próximos de valores seguros., Negativo e dificuldades: No Brasil não temos a Betaína anidra comercial, aquele produto com registro de uma agência regulatória e com controle de qualidade e utilizamos betaína formulada, que nano tem o menor controle de qualidade e muitas vezes só se encontra o cloridrato de betaína que dá desconforto gástrico.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o tratamento completo dieta pobre em metionina, ácido fólico, vitamina B6 e betaína anidra ou cloreto de betaína. Os pacientes já estão habituados a uma dieta normal quando são diagnosticados e por essa razão a dieta é muito difícil e nano temos alimentos hipoproteicos disponíveis para todos pacientes, por essa razão a betaína anidra é fundamental porque só quando ela é adicionada ao tratamento os níveis de homocisteína diminuem. Como a homocisteína elevada é um fator de risco cardiovascular, é crucial que os valores da mesma estejam seguros. Existem publicações clássicas de autores com grande experiência em homocistinúria que evidenciam que a diminuição dos níveis de homocisteína, que é o que o tratamento completo faz, diminuí o risco cardio e/ou vascular. Volto a frisar que a betaína anidra como tratamento na homocistinúria foi incorporada pelos países heii muitos anos, na década de noventa e por essa razão as regras para incorporação não existiam como hoje, mas o tratamento com esse medicamentos este disponível nos Estados Unidos e a maioria dos países da europa. , Positivo: A diminuição dos níveis de homocisteína nos pacientes diminuindo assim os riscos vasculares e de complicações tromboembólicas. Os pacientes em tratamento que já haviam sofrido complicações tromboembólicas quando tem uma boa aderência ao tratamento não apresentam mais esse tipo de complicação., , Negativo: Com a betaína anidra os desconfortos gástricos são menos frequentes, mas com o uso do cloridrato de betaína, que é mais barato, o desconforto são comuns. Quando se faz uso de medicamento formulado em farmácia se experimenta muita flutuação, porque houve mudança de fornecedor ou erro no preparo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que se existe um medicamento que possa contribuir no tratamento da Homocistinúria ele deve ser incorporado ao SUS, para ser acessível a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xmet, Positivo e facilidades: Minha filha pode ter uma vida normal com controle de sua homocistinuria , Negativo e dificuldades: Melhoras em seu estado de saúde</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que essa medicação me ajudaria a não ter queimaduras no estômago. Teria melhor adesão na dieta</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cisteína e Anidra. , Positivo e facilidades: Não tive problemas no estômago, senti que não pesava no estômago. , Negativo e dificuldades: Não senti</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaina Anidra , Positivo: , Negativo:</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é essencial para diminuir riscos de complicações graves da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de difícil acesso, necessário para uma qualidade de vida melhor, deve ser incluído no SUS!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kuvan , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Não foi aprovado pela conitec porque quem votou certamente não necessita do medicamento! Lamentável</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado pois muitas pessoas não tem condições e precisar muito .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaina . Ácido fólico .e piridoxina , Positivo e facilidades: Melhoria na saúde e muitos outros, Negativo e dificuldades: Negativo seria a possibilidade de riscos e com medicamento conseguimos controlar mais a doença</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Betaina ácido fólico piridoxina , Positivo: Melhorar mais a qualidade de vida e hoje vivo melhor antes sentia muitas dores e a incorporação seria muito importante, Negativo: Nem um</p>
09/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendamos melhor avaliação dos estudos realizados com a tecnologia em questão, uma vez que os dados apresentados são frágeis e os estudos precisam ser melhor consolidados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes tenham acesso à saúde, é preciso que seja fornecido pelo sus.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betaína, piridoxina, ácido fólico, fórmula metabólica, dieta, Positivo e facilidades: o meu primo ficou mais ativo com mais disposição quando começou a tomar a betaína, Negativo e dificuldades: o negativo é quando fica sem tomar a betaína</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento cientificamente comprovado para o auxílio no tratamento de Homocistinúria</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os medicamentos citados nesta pesquisa (Betaína anidra), Positivo e facilidades: A partir da observação medica, pode se dizer que, esse medicamento auxilia na coagulação sanguínea (evitando trombose) e normalização da homocisteína. , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque faz parte do tratamento, é muito caro e por isso não é acessível a todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e controle da homocisteína, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque ela tem um custo muito alto o que a torna inviável para a utilização diária dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaína anidra, Positivo e facilidades: Melhoria da qualidade de vida, diminuição dos níveis de metionina e melhora do fluxo sanguíneo (anticoagulante) , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Piridoxina, Cianocobalamina, ácido fólico, HCYsmedB e Maltodextrina, Positivo: Melhoria da qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como mãe de duas pacientes acredito sim que o melhor é a incorporação do medicamento na rede SUS, pois são tratamentos que são pro resto da vida de cada paciente, e a luta que vivemos para tentar garantir uma qualidade de vida mais acessível com para para eles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA ANIDRA, Positivo e facilidades: UM CONTROLE MELHOR DAS TAXAS NOS TRATAMENTOS., Negativo e dificuldades: NO CASO DE MILHAS FILHAS NÃO TEVE NENHUMA DIFICULDADE RELACIONADA AO TOMAR O MEDICAMENTO BETAÍNA ANIDRA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PIRIDOXINA, VITAMINA C , ACIDO FOLICO, HCYS MED PLUS B, Positivo: AJUÇÃO DE TODOS OS MEDICAMENTOS NO TRATAMENTO FEZ COM QUE CONSIGUIMOS BAIXAR AS TAXAS QUE ESTVAM ALTAS, MANTENDO UM CONTROLE MELHOR, Negativo: ATE O MOMENTO PARA NOS NÃO TIVEMOS RESULTADOS NEGATIVOS, SOMENTE QUANDO TODOS OS MEDICAMENTOS FICAM EM FALTA.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU COMO PACIENTE NECESSITO MUITO DESSE MEDICAMENTO PARA O MEU DESENVOLVER, PARA PODER EXECUTAR ATIVIDADES DO DIA A DIA</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINA ANIDRA, Positivo e facilidades: MINHA MELHORA EM BAIXAR AS TAXAS QUE ESTAVAM BEM ELEVADAS NO INICIO DO DIAGNOSTICO, Negativo e dificuldades: PARA O DECOR DO MEU DIA NÃO APRESENTEI NENHUMA ALTERAÇÃO NEGATIVA SIGNIFICATIVA</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PIRIDOXINA, ACIDO, VITAMINA C E HCYS MED PLUS B, Positivo: TODOS ESSES MEDICAMENTOS JUNTO COM A BETAINA ANIDRA SÃO DE EXTREMA IMPORTANCIA PARA MEU TRATAMENTO QUE ATE O MOMENTO É PRA O RESTO DE MNINHA VIDA., Negativo: NÃO TIVE NENHUM ALTERAÇÃO ATE O MOMENTO</p>
09/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU SOU PACIENTE E É BEM CLARO QUE DEFENDO A INCORPORAÇÃO DA BETAINA ANIDRA NO SUS, SOU MUITO NOVA AINDA E PRECISO DE UMA QUALIDADE VIDA MELHOR E É NISSO QUE OS MEDICAMENTOS ME AJUDAM</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: BETAINA ANIDRA, Positivo e facilidades: ELE TEM ME AJUDADO A MANTER AS MINHAS TAXAS MAIS CONTROLADAS, Negativo e dificuldades: ATE O MOMENTO NÃO TIVE NENHUMA REAÇÃO NEGATIVA AO MEDICAMENTO</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: PIRIDOXINA, ACIDO FOLICO, VITAMINA C E HCYS MED PLUS B, Positivo: PARA MEU TRATAMENTO E CONTROLE NECESSITO DIARIAMENTE DE TODOS OS MEDICAMENTOS PARA O MELHOR CONTROLE DE MINHAS TAXAS, Negativo: NÃO TIVE ATE O AGORA</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação importante para o tratamento de síndrome rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha afilhada possui uma doença que precisa desse medicamento diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da betaína é essencial para o tratamento adequado. É um dos pilares para conseguir atingir taxas adequadas nos exames de sangue.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína amidra, Positivo e facilidades: Melhor metabolização da homocisteína, menores taxas sanguíneas, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Betaína salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado para facilitar o acesso 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivo com meu amigo que tem uma filha que precisa muito do medicamento e os gastos com comida por várias restrições na alimentação os fazem ter um custo muito alto. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de alto custo, que auxilia no tratamento dessa doença, importante ter acesso ao Sus. 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é primordial para o tratamento de pessoas portadoras de homocistinúria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betânia, cálcio, ácido fólico, aas, fórmula metabólica. , , Positivo e facilidades: Estabilidade dos níveis de homocisteína.na, Negativo e dificuldades: Dificuldades para adquirir os medicamentos.</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2022	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>
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E DE EXTREMA IMPORTANCIA QUE SEJA FEITA A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO, POIS É ALGO NECESSÁRIO PARA OS PACIENTES QUE NECESSITAM DELE, E QUE MUITAS MÃES NÃO POSSUEM CONDIÇÕES FINANCEIRA PARA TRATAMENTO DE SEUS FILHOS., DIANTE DISSO É IMPORTANTÍSSIMO QUE SEJA INCLUIDO NO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2022	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>
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante para os pacientes que têm a homocistinúria. Esse medicamento melhora a qualidade de vida do meu filho e todos que são portador da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência foi Betaina anidra , Positivo e facilidades: Meu filho teve uma ótima respostas ao tratamento. , Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha experiência, com os cuidados com meu filho são, Dieta, fórmula metabólica, Ácido fólico, Piridoxina, Meticobalamina e Betaina., Positivo: Meu filho começo o tramento e tivemos uma ótima resposta nos exames de acompanhamento. E tivemos uma ótima resposta na escola tem um ótimo desenvolvimento intelectual. , Negativo: No começo sentimos dificuldade para se adaptar em relação a dieta e aos sabores da fórmula metabólica que tem um gosto e cheiro muito ruim.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SUS eu para todos!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A experiência que tive com a doença é que vejo colegas que a filha precisa do tratamento especializado, muito restrito na alimentação, todos lugares que vamos juntos a filha precisa de alimento especial, é muito difícil para uma criança de 3 anos . , Positivo: , Negativo:</p>
07/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de dois pacientes que faz uso da medicação e é de suma importância para a saúde dos pacientes, pois traz benefícios para o equilíbrio da saúde , uma vez que o tratamento inclui o uso da Betaina e outros medicamentos para poder controlar o nível de homocisteína nos pacientes com diagnóstico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaina., Positivo e facilidades: O controle da homocisteína!, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Piridoxina, porém meus filhos não responderam somente o tratamento com essa medicação e foi necessário a inclusão da Betaina, para melhor tratamento e controle da Homocistinúria Clássica., Positivo: Melhor qualidade de saúde das crianças em tratamento, pois houve redução e controle das crises convulsivas depois do início do tratamento., Negativo: Não houve nenhum resultado negativo, e sim positivo.</p>
08/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento estando no SUS, ajudará a nós que temos essa doença rara, controlar a homocisteína no sangue</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaina, piridoxina, ácido fólico, cálcio, AS e a fórmula metabólica, Positivo e facilidades: Os medicamentos controlam minha homocisteína no sangue e também ajuda a melhorar o funcionamento do fígado, para que ele consiga dissolver melhor os aminoácidos essenciais., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MINHA OPINIÃO É QUE O SUS SEJA RESPONSÁVEL POR FORNECER A MEDICAÇÃO PARA OS PACIENTE, POIS ESTÁ CADA VEZ MAIS DIFÍCIL DE FAZER A MESMA DE FORMA PARTICULAR .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BETAÍNA, PIRIDOXINA E ÁCIDO FÓLICO, Positivo: MUITO BOM, Negativo: NÃO TEM</p>
08/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de muita importância que esse medicamento seja fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina, piridoxina, ácido fólico , Positivo: Bom , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Minha neta possui homocistinúria e é muito difícil obter alimentos que ela possa comer normalmente. É muito triste não poder fazer bolos e outras coisas que ela possa comer.</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, fundamental na saúde do paciente, vai ajudar na melhoria da saúde dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento ajudou a melhorar a qualidade de vida do meu cunhado portador de homocistinúria, e é essencial para ele sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra, Positivo e facilidades: Ele é indispensável para sobrevivência dos pacientes portadores de homocistinúria, Negativo e dificuldades: Medicamento caro</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em todo o mundo a Betaina faz parte do tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina Anidra , Positivo e facilidades: A betaina com a dieta e a formula metabolica controlou a Homocisteina do meu filho , Negativo e dificuldades: A parte negativa é quando compra ou recebe o cloridrato de betaina ,o meu filho fica com dores muito fortes no estomago e não controla a homocisteina</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxima ,Acido Folico ,dieta com restrição de metionina ,formula isenta de metionina , Positivo: Quando conseguimos a Formula ,a Betaina Anidra e a Dieta com restrição de proteina ,conseguimos estabilizar a doença , Negativo: Quando falta a formula ,a dieta com restrição de metionina e a Betaina Anidra a homocisteina fica alta e os risco de doenças cardiovasculares aumentam</p>
14/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação deste medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque irá melhorar a qualidade de vida ao meu filho</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina Anidra , Positivo e facilidades: Melhorou as taxas de homocisteína nos exames , Negativo e dificuldades: Quando recebe o cloridrato de betaina ,pois apresenta dores estomacais</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dieta com restrição de proteínas, fórmula com restrição de metionina e Ácido Fólico ,Piridoxina e Betaina Anidra , Positivo: Melhora no comportamento quando teve acesso ao tratamento completo , Negativo: Alteração nas taxas quando falta parte do tratamento.</p>
14/11/2022	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que eu viva por mais tempo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaina Anidra , Positivo e facilidades: Quando tenho acesso a betaina Anidra fico me sentindo melhor ., Negativo e dificuldades: Quando recebo o cloridrato de betaina tenho dores no estômago e meus exames não ficam bons .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei a fórmula de aminoácidos, tomei piridoxina ,ácido Fólico ,e betaina , Positivo: Tive um controle melhor das minhas taxas , Negativo: Só quando não tenho todo o tratamento completo e que não me sinto mal</p>
14/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque essa medicação trará a segurança para os pacientes que medicações manipuladas não tem, trazem eficácia comprovada através de estudos científicos de alto impacto e para uma doença rara e de comprometimento grave ao paciente ele contribui para que o custo-efetividade não gere um grande impacto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CYSTADANE , Positivo e facilidades: Melhora significativa para o quadro clínico do paciente , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Manipulados , Positivo: , Negativo: Sabor, cheiro e muitas vezes não trazem real benefício ao tratamento por se tratar de medicação Manipulacao em farmácias de manipulação</p>
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Betaína , Positivo e facilidades: Melhorou o desenvolvimento da criança , Negativo e dificuldades: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Piridoxina , Positivo: Melhoras com a saúde do paciente , Negativo: Não houve resultado negativo</p>
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é essencial na vida dos pacientes que dele precisa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina anidra, Positivo e facilidades: Melhora na saúde e no desenvolvimento da paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, Dieta, ácido fólico, vitamina b12, vitamina D, piridoxina e betaina , Positivo: A qualidade de vida da paciente , Negativo: Nenhum</p>
10/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação no sus para que todos os pacientes tenham acesso e uma qualidade de vida melhor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deveria ser incorporado pelo SUS, pois traria mais segurança e padronização ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial pra qualidade de vida dos homocistinuricos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS porque deve está disponível na farmácia para o paciente.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína midra, Positivo e facilidades: Vi muita diferença na saúde dele, como ele tinha indisposição ele melhorou depois do uso da Betaína midra , Negativo e dificuldades: Não vejo nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Piridoxina, ácido fólico, vitamina C, vitamina B12, HCYSmed B , carbodex e acompanhamento médico , Positivo: Sem essas medicações e alimentação com dieta ele não sobrevive então o resultado é positivo , Negativo: Não tem pontos negativo</p>
12/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pku, Positivo e facilidades: Sabor ruim, Negativo e dificuldades: Gosto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só Pku, Positivo: Desenvolvimento geral mental e físico , Negativo: Sabor ruim</p>
12/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou favorável à incorporação das medicações no SUS para pacientes com indicação médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Piridoxina, Positivo: , Negativo:</p>
12/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um importante medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas famílias que necessitam do remédio não tem condições financeiras para adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei , Positivo: Não sei , Negativo: Não sei</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que este remédio seja incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A viabilização pelo SUS é a garantia de acesso do paciente, independente de sua condição financeira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós temos direitos iguais, a importância desse medicamento trará benefícios importantes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, Positivo e facilidades: Quando ele passou a tomar o medicamento, reagiu de forma positiva com o mesmo, passou a ter um comportamento melhor., Negativo e dificuldades: Não obteve nenhuma reação ruim.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína Anidra, fórmula metabólica, piridoxina e AS., Positivo: Quando ele tomou Betaína Anidra e fazer a dieta com baixo teor de proteína, passou a reagir de forma positiva, principalmente no comportamento., Negativo: Quando fica sem a fórmula metabólica, quando não recebe pelo governo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho de extrema importância todos terem acesso a saúde e sendo alguns pacientes dependentes dessa medicação de alto custo para continuarem tendo saúde e progresso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína, piridoxina, ácido fólico, ácido acetilsalicílico, fórmula metabólica (x-met), risperidona , Positivo: Ele teve melhora significativa nos quadros de agitação, conseguiu manter peso, Negativo: Não apresentou nenhum episódio negativo, só quando ele fica sem os medicamentos</p>
13/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo dever do Estado proporcionar saúde a todos e o direito de todos a saúde, é de extrema importância que esses medicamentos sendo incorporados ao SUS visto a dificuldade do alto custo financeiro</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra , Positivo e facilidades: Após o início do tratamento o referido paciente apresentou mudança significativa e positiva no tangente a condicionamento físico, diminuição de quadros de agitação , Negativo e dificuldades: Os resultados negativos só surgem mediante a falta do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: betaína anidra, risperidona, ácido fólico, ácido acetilsalicílico, fórmula metabólica (x-met), Positivo: A risperidona auxilia na melhora do quadro de agitação, que vieram em consequência do diagnóstico tardio , Negativo: Não apresentou resultados negativos, apenas piora no quadro quando os medicamentos não são fornecidos</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que salva a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Leflunomida, Positivo e facilidades: Melhora nos sintomas e acessibilidade ao medicamento de alto custo, pois seria impossível tomar, sem o subsídio do governo., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem que ser recebido para atender paciente que não dispõe do mesmo e é um direito de todos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra. , Positivo e facilidades: Meu filho melhorou com este medicamento., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido fólico. Betaína anidra. Risperidona. AS. Fórmula metabólica., Positivo: Meu filho melhorou no comportamento mais disposto mais alegre., Negativo: Se ficar sem remédios e a falta da formula quando não é fornecida pelo ministério da saúde.</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas com qualquer comorbidade dessa natureza como homocistinuria, deve ser assistido pelo SUS e receber toda assistência possível principalmente de medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaína anidra, Positivo e facilidades: Meu sobrinho passou a ter mais qualidade de vida e ganhou mais disposição pra suas atividades diárias. , Negativo e dificuldades: Não houve nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fórmula metabólica, piridoxina, acetilsalicílico (A.S), ácido fólico, betaína anidra, risperidona por conta da agitação dele., Positivo: Ele passou a ter qualidade de vida e recuperou sua saúde e vitalidade., Negativo: Nenhum. A não ser quando fica em falta</p>
13/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhora dos pacientes, por se tratar de uma doença com muita limitação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2022	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para o bem estar das crianças e outras pessoas com homocistinúria necessário para sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2022	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença genética potencialmente grave em crianças</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Betaina , Positivo e facilidades: Melhora do controle metabólico , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HidroxicoBALAMINA/ ácido fólico , Positivo: Melhora do controle metabólico , Negativo:</p>
14/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento clássico da Homocistinúria é um desafio para sociedade brasileira e os pacientes precisam ter acesso ao tratamento adequado, garantia pela nossa Constituição Federal de 1988. No que tange ao medicamento (betaína anidra) é mais uma ferramenta para os nossos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A betaína anidra., Positivo e facilidades: Eu percebi maior segurança na forma bioativa do composto (pois na forma manipulada não sabemos o que há de fato no comprimido), melhor aceitação dos pacientes pela diluição (em pó) e ausência de dor gástrica (quando comparada a cloridrato de betaína), Negativo e dificuldades: Nenhum por ora.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cloridrato de Betaína., Positivo: A possibilidade do paciente de manter níveis mais baixos de homocisteína plasmática., Negativo: Insegurança na manipulação, pois não sabemos como a farmácia compoe o comprimido, muitas cápsulas por paciente, devido a restrição de mg por unidade e dor gástrica (na forma de cloridrato), diminuindo a adesão do paciente. Preço elevado conforme a farmácia de manipulação.</p>
14/11/2022	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento da homocistinúria deve ser encarado de vários aspectos. Como doença metabólica, devemos pensar em controle dietético e também medicamentoso. Uma considerável fração dos pacientes não respondem a vit. B6 e PRECISAM de betaína, que hoje NÃO ESTÁ ACESSIVEL nos centros de referências.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Betaína, Positivo e facilidades: Pacientes respondem bem ao tratamento complementar com Cystadane, baixando homocisteína, quando não controlados com B6. Alguns pacientes compram betaína em farmácias de manipulação, mas muitos queixam-se de desconfortos estomacais e a resposta não é homogênea entre os pacientes. , Negativo e dificuldades: Falta de acesso ao medicamento na rede. O tratamento fica na dependência de o pacientes adquirir (ou não) por conta própria.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fórmulas metabólicas, vitaminas e dieta, Positivo: Com trabalho da equipe de nutrição, o controle dietético tem papel muito importante para os pacientes , Negativo: Falta de acesso regular das fórmulas metabólica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/11/2022	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para a qualidade de vida e reestabelecimento social dos pacientes e seus familiares. 2ª - Não 3ª - Não
