

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Doença de Gaucher - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
10/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Essas medicações salvam vidas, temos três temos 3 casos na família, 4 contando com o obito do meu tio, com uma crise repentina com edema de glote no ano de 1994 aos 16 anos. e já passamos perto da morte várias vezes. Infelizmente o acesso a essas medicações é muito difícil, primeiro pelo preço, segundo pela disponibilidade.
17/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	A questão mais importante sobre o PCDT e que deve ser alterada. é a questão da dose. , Meu filho hoje é normal e tem uma boa saúde por ter tomado a dose correta em cada momento. O médico deve ter autonomia. Não apenas pacientes graves podem tomar a dose máxima, pois pacientes tomando a dose errada podem regredir e ter problemas. O que acarretará em piora na qualidade de vida e custos adicionais ao governo, como potenciais próteses, pacientes com infartos osseos, crescimento abaixo da média, problemas pulmonares, aumento do baço, etc.,	Gostaria de agradecer ao governo por ser referencia no tratamento de Gaucher. é um orgulho poder ver tantos pacientes tendo uma vida quase normal, tendo filhos, trabalhando e gerando riqueza para o país. Mas para que isso seja mantido, é importante que o médico tenha autonomia para escolher o melhor tratamento e sua dose ideal. Será muito mais caro ao governo que pacientes em 3 anos tenham piora porque suas doses foram diminuídas por um protocolo.
19/09/2024	Paciente	Boa	gostaria de pedir para que o governo libere 26 doses do medicamento por ano e que mantenha a infusão domiciliar devido a dificuldade de locomoção até a capital do Estado para fazer o tratamento	que mantenha a infusão domiciliar devido a dificuldade de locomoção até a capital do Estado para fazer o tratamento
19/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	E fundamental para os pacientes de D. Gaucher que tenhamos o tratamento contínuo e com as doses ajustadas para a cada 15 dias fazermos as infusões medicamentosa.
19/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
19/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	Não	Não
20/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	O correto seria realizar o tratamento a cada 15 dias e desde 2011 o Governo só libera 02 doses mensais.
20/09/2024	Profissional de saúde	Regular	O profissional de saúde que acompanha o paciente deve ter o direito de escolha entre as principais terapias para tratamento de Gaucher (seja imiglucerase, tali ou vela)	Sem comentários
21/09/2024	Paciente	Regular	Sugiro 26 doses	N
22/09/2024	Paciente	Muito boa	Gostaria que o governo liberasse 26 doses do medicamento por ano, dessa forma não haverá intervalo.	Gostaria que o governo liberasse identificação para atendimento prioritário em filas e afins.
23/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não.	O aumento de doses anuais vai impactar na qualidade de vida dos pacientes.
25/09/2024	Paciente	Muito boa	aumentar a dose para 26 ao ano	não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
25/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	N/A	Parabéns à CONITEC, que através desta revisão do PCDT, irá possibilitar uma melhoria significativa no manejo da doença de Gaucher.
27/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	não	Gostaria que houvesse maior divulgação pública a respeito dos tratamentos da Doença de Gaucher, só soube da consulta pública por orientação da profissional médica responsável pelo tratamento do meu filho.
27/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim. Meu filho faz uso do medicamento Imiglucerase, e só são liberadas 24 doses por ano, sendo que um ano normalmente tem 52 semanas, o que faz com que por duas vezes ao ano haja intervalos maiores de 15 dias entre as doses, comprometendo o tratamento. Gostaria que autorizassem a liberação de 26 doses por ano. , Outra recomendação é que o profissional médico responsável determine a dose por kg do paciente. Reduzir a dose sem levar em consideração o peso e evolução do paciente compromete a eficácia do tratamento,	Gostaria que o governo divulgasse mais sobre as políticas de tratamentos das doenças raras. Só soube desta consulta pública através dos profissionais de saúde.
27/09/2024	Paciente	Regular	Sim. Faço uso do medicamento Imiglucerase desde 2009, e só são liberadas 24 doses por ano, sendo que um ano normalmente tem 52 semanas, o que faz com que por duas vezes ao ano haja intervalos maiores de 15 dias entre as doses, comprometendo o tratamento. Gostaria que autorizassem a liberação de 26 doses por ano. , Outra recomendação é que o profissional médico responsável determine a dose por kg do paciente. Reduzir a dose sem levar em consideração o peso e evolução do paciente compromete a eficácia do tratamento,	Gostaria que o governo divulgasse mais sobre as políticas de tratamentos das doenças raras. Só soube desta consulta pública através dos profissionais de saúde.
27/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim. Meu irmão faz uso do medicamento Imiglucerase, e só são liberadas 24 doses por ano, sendo que um ano normalmente tem 52 semanas, o que faz com que por duas vezes ao ano haja intervalos maiores de 15 dias entre as doses, comprometendo o tratamento. Gostaria que autorizassem a liberação de 26 doses por ano. , Outra recomendação é que o profissional médico responsável determine a dose por kg do paciente. Reduzir a dose sem levar em consideração o peso e evolução do paciente compromete a eficácia do tratamento,	Gostaria que o governo divulgasse mais sobre as políticas de tratamentos das doenças raras. Só soube desta consulta pública através dos profissionais de saúde.
27/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, liberar 26 doses da imiglucerase ao ano.	Não
27/09/2024	Empresa	Muito boa	Não	Comentários incluídos no arquivo anexo.
27/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Liberar 26 doses do Imiglucerase ao ano	Não
27/09/2024	Paciente	Muito boa	Sou paciente, tomo 12 doses a cada 14 dias, no meu caso creio q 13 doses a cada 14 dias ainda é pouco diante da minha situação. Teria q ser no mínimo 28 doses por mês.	Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?
27/09/2024	Interessado no tema	Muito boa	LIBERAR 26 (VINTE E SEIS) DOSES DA IMIGLUCERASE A CADA ANO.	LIBERAR 26 (VINTE E SEIS) DOSES DA IMIGLUCERASE A CADA ANO.
27/09/2024	Paciente	Muito boa	Não	Não
29/09/2024	Paciente	Boa	Não	Não
30/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Diretamente no texto não.	O diagnóstico precoce, através do fortalecimento das políticas públicas, garantem tratamento adequado em tempo oportuno, sendo fundamental para os pacientes.
30/09/2024	Profissional de saúde	Boa	Em anexo.	Em anexo.
30/09/2024	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	Muito boa	A Takeda é uma líder biofarmacêutica global com 243 anos de história e presença no Brasil há mais de 70 anos. Nossos valores sólidos têm os pacientes no centro de todas as ações, as quais são orientadas por princípios éticos, de integridade, justiça, honestidade e perseverança. Temos o compromisso de proporcionar acesso formal aos nossos produtos e serviços, atuando de forma independente ou em colaboração com outras organizações e governos para encontrar soluções que tenham um impacto positivo, contínuo e significativo nos pacientes. , Primeiramente, congratulamos o Ministério da Saúde pelo processo transparente e democrático de Avaliação de Tecnologias em Saúde liderado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) que permeia, também, os processos de desenvolvimento e atualização dos protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas, beneficiando os pacientes, provendo saúde e qualidade de vida. A Takeda entende que o relatório de recomendação preliminar para atualização do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas para Doença de Gaucher está bem redigido entretanto na ocasião dessa consulta pública tem por objetivo colaborar com o relatório preliminar apresentando elementos adicionais que possam ser relevantes para a avaliação da Conitec nesse processo atualização do PCDT de Doença de Gaucher.,	As contribuições estão inseridas no arquivo anexo.
30/09/2024	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não
30/09/2024	Profissional de saúde	Muito boa	NAO	NAO