

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Paciente - Icatibanto para o tratamento do Angiodema Hereditário em Adulto - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Uso de produto padronizadoSegurança para o paciente, Negativo: Não houve</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Rápida resolução da crise, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Reversão rápida de crises de angioedema. Medicamento desenvolvido especificamente para o AH.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Medicamento desenvolvido especificamente para o AH. Produto muito superior em eficácia e segurança frente ao plasma fresco.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Custo mais acessível do plasma fresco, Negativo: Início lento de ação. Não é medicamento específico para o tratamento do angioedema hereditário.Pode em alguns casos inclusive agravar a crise ou se mostrar ineficaz</p>	
12/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que melhore nossa qualidade de vida</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque segundo estudos recentes esse medicamento é mto eficaz.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Diminuir o tempo e intensidade das crises, Negativo: Não ha</p>	
14/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Faz fesinchar em um tempo Rapido o inchaço na glote e passa rapido as dores abdominais., Negativo: Podemos morrrr por Edema de Glote. Meu pai.minha irma e minha vo morreram por edema de glote.nao tinha essa medicacao na epoca</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Esperanca de vida, Negativo: Morte pra quem tem Angioedema Hereditario</p> <p>3ª - Saude.vida</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pq sei q vai me salvar a vida</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Ladogal ajuda a evita as crises, Negativo: Engorda muito.pq abre o apetite</p>	
14/05/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que possa ser utilizado em meu irmão, portador de HEPATITE C, tipo 1, que tem, sgdo. exame que efetuou Hà 02 anos, probabilidade de cura de 80 a 95% chances.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Menos invasivo que os até então aplicados, segundo opiniões médicas.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
17/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Somente a esperança de ser curado, Negativo: anemia, hemorróidas, fraqueza, nervosismo, coceiras</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Apenas a luta pela cura, Negativo: Nao consegui concluir o tratamento em função dos efeitos colaterais acima citados</p> <p>3ª - a cura e efeitos colaterais suportáveis</p> <p>4ª - Sim. Porque: Na busca da cura e qualidade de vida, longevidade</p> <p>5ª - Não</p>	
21/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Como alternativa de tratamento para os pacientes com Angioedema q não toleram ou tem efeitos colaterais com o tratamento atualmente usado e liberado para uso nos centros de referencia como o hormônio Danazol.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Sem o efeito colateral do atualmente liberado, que é o hormônio Danazol. Diminuir o uso diário de medicamentos para crise Angioedema, como ocorre com o Danazol .Uso profilático e nas crises de Angioedema, impedindo sua progressão para um possível edema glote , o que não ocorre com o Danazol, que não tem efeito no tratamento do edema agudo.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Uso Danazol , tratamento que deve ser de uso diário para controle sintomas, Negativo: Danazol pode levar as mulheres à sintomas de masculinização, devendo ser evitado em crianças e adolescentes sexo feminino. Além de alterações colesterol, fígado , hematuria e outros.</p>	
21/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Melhora importante dos sintomas, segurança para o paciente e hoje consiste na única ferramenta de tratamento das crises de AH, com melhora dos sintomas em até 2h e de fácil administração peloPróprio paciente , Negativo: Insegurança do paciente na auto aplicação</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Melhora rápida dos sintomas com menor risco de morte, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Que todos os paciente com indicação de uso possam ter acesso ao medicamento e segurança para a auto aplicação quando houver alguma crise com o tratamento imediato é melhor o quanto antes dos sintomas que podem levar à morte se não tratado imediatamente</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pela segurança já demonstrada e facilidade de aplicação, bem como benefício trazido e melhora na qualidade de vida destes pacientes</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Melhora parcial dos sintomas, Negativo: Demora para efeito, uso IV e sem melhora total dos sintomas</p>	
22/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que ele seja disponibilizado para os pacientes de forma gratuita ou com preço acessível a todos</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque ele resolve o problema imediato dos inchaços impedindo o óbito.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Só existem medicamentos que tentam evitar as crises mas que não resolvem o problema da crise de forma imediata e rápida, fato que pode causar o óbito em casos de edema de glote. Os medicamentos utilizados para tentar evitar as crises devem ser tomados diariamente e trazem muitos efeitos colaterais terríveis para os pacientes., Negativo: Elevação de peso, mudança de voz, alteração hormonal, problemas no fígado, elevação do colesterol.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
21/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: sim usei e o resultado foi quase que imediato com aplicação, Negativo: Demora para conseguir o medicamento e a reposição pois se com ele as crises podem ser solucionadas não deveria ter tanta burocracia</p> <p>2ª - Sim, Positivo: resultado rapido e eficiente, Negativo: a falta do medicamento</p> <p>3ª - Que todos portadores tenham o medicamento e a reposição imediata quando for confirmado ser portador.</p> <p>4ª - Sim. Porque: não é necessario o sofrimento nas crises se existe um medicamento eficiente.Ja perdi parentes portadores e recentemente meu emprego por faltas consecutivas,por não ter o medicamento quando precisei.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: não tem , Negativo: Dias esperando os edemas regredirem e o medo que algo pior aconteça</p>	
13/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero uma melhora no convivio com a doença, na minha família sou portadora, assim como meus dois irmãos e meu pai, sempre convivemos com crises profundas, e que cada vez mais vem aumentando, principalmente em meu pai. Esperemos que com esse medicamento a doença possa ser melhor controlado, e os efeitos sejam mais breves.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Há envidências de que o medicamento traz um grande beneficio para o convivio com doença.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: .., Negativo: ..</p>	
22/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Medicamento usado em crise de angioedema, reduzindo a crise, sendo o único medicamento realmente eficaz. Tira as dores nas crises angioedema abdominal., Negativo: Apenas desconforto no local da aplicação da injeção;</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Medicamento usado em crise de angioedema, reduzindo a crise, sendo o único medicamento realmente eficaz. Tira as dores nas crises angioedema abdominal., Negativo: Apenas desconforto no local da aplicação da injeção;</p> <p>3ª - Que esteja disponível em rede pública. Atualmente para conseguir a medicação é preciso entrar com processo junto ao Ministério da Saúde.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque é eficaz para a doença. Único medicamento realmente eficaz.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Tirou a dor. , Negativo: Taquicardia, demora de tirar a dor.</p>	
22/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - O aumento da taxa de cura da Hepatite C crônica, da qual sou portador, e ter garantido o acesso a medicamentos de última geração para o tratamento da enfermidade, afastados as reações adversas do tratamento convencional e o longo e penoso tratamento a base de interferon e ribavirina. Tudo dentro de um contexto que me leve a dar o merecido crédito a todos os que clamaram e acolheram a necessidade de levar a milhares de infectados um novo alento para sua definitiva recuperação,</p> <p>4ª - Sim. Porque: Todos as pesquisas e estudos publicados na Internet levam à certeza de sua eficácia contra a doença, com taxas significativa de cura total.</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
22/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: O medicamento em questão é o único que para o processo de crise de angioedema hereditário na minha situação. Então, os efeitos positivos são: parar processo de crise de angioedema hereditário, evitando assim um edema de glote. , Negativo: N/A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Facilidade no tratamento da doença.Por ser uma doença genética, não há cura. Então as crises são recorrentes e terei que lidar com eles por toda a minha vida. Observando o risco de vida, ter esse medicamento a disposição com facilidade traria paz e segurança para mim e para minha família.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Sim, tanto que já usei esse medicamento.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: - transamin. evita crises, quando usado dias antes.(medicação preventiva, sem eficácia garantida e não trata a crise), Negativo: - transaminadores de cabeça muito fortesdores na nucaaumento da pressãooamento da coagulação sanguíneaumenta consideravelmente os riscos de trombose</p>	
22/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Terei mais segurança na minha qualidade de vida, sabendo que esse medicamento,corta o efeito do edema de gota rapidamente. , Negativo: acho que não teria efeitos negativos</p> <p>3ª - Como já tive que fazer vários procedimentos, entre elas uma cricotomia e traqueostomia, com esse medicamento e feito será mais rapido.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Sim com certeza usaria</p> <p>5ª - Sim, Positivo: não estava surgindo efeitos, Negativo: Usei varios medicamentos os quais não estavam surgindo efeitos tanto de tive que fazer até a traqueostomia fique cinco dias em coma.</p>	
22/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Informo que, em casos de crise, principalmente a de glote, que e angustiante, o sufocamento, causa morte por asfixia e o medicamento, alivia o edema de glote sendo a salvação entre a luta travada da vida com a morte, após uns minutos, a respiração volta a melhorar e o risco de morte e afastado...vc pode ir com tranquilidade para ser monitorado em um Hospital., Negativo: Diante de uma asfixia , o efeito negativo e mínimo, por que trás muitos benefícios, o ponto negativo e referente a aplicação, na aplicação do medicamento se for aplicado o liquido rápido , há ardência, mas se a injeção for aplicada de forma lenta, a ardência e tranquila, no sentido de não arder muito.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: eu mesma, eu cuido de mim e cuido para que eu tenha acesso ao medicamento, que e indispensável para melhorar a qualidade de vida de nos, portadores de Angioedema Hereditario., Negativo: Negativo e a dificuldade de se obter o Icatibanto, no momento, só através de Ação Judicial..demora e dificulta a qualidade de vida dos portadores, por que cada crise e um risco iminente para a morte por se tratar de uma doença rara e grave o AEH</p> <p>3ª - Acesso com rapidez disponibilizado pelo SUS, pois o medicamento ICATIBANTO no mercado atual e a droga mais eficaz para melhorar a crise antes do portador de AEH morrer por asfixia</p> <p>4ª - Sim. Porque: E eficaz nas crises de Angioedema, hereditário, AEH, onde o numero de mortes por asfixia diminuiria de forma signficante</p> <p>5ª - Sim, Positivo: uso medicamentos profiláticos que não melhoram nem diminuem minhas crises. Não Há pontos positivos...sofro muito em cada crise, pois em cada crise a morte me acompanha e não sei se vou aguentar a asfixia por falta do icatibanto, cada crise e um tormento e um medo perene de morrer., Negativo: todos os possíveis, aumento de peso, trombose, dores musculares, e o fator mais negativo de todos, não diminui as crises, só o icatibanto melhora a respiração e afasta o risco de morte,,,cura não há, por ser uma doença genética, mas pode o icatibanto, aumentar nossa vida e qualidade da mesma</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Cesariana a pedido e comas indicações do CONITEC, Negativo: Nenhum</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Autonomia da paciente., Negativo: Indicação somente por conveniência médica</p> <p>3ª - Autonomia da mulher</p> <p>4ª - Sim. Porque: Bons resultados</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Autonomia da mulher, Negativo: Infecção puerperal</p>	
21/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Tratamento de crises agudas que são caracterizadas entre outros sintomas o edema de glote com probabilidade alta de morte., Negativo: Nao</p> <p>3ª - Que os pacientes tenham direito a ter medicamento padrão ouro para tratamento de uma patologia rara e por vezes fatal</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque tem várias evidências científicas da sua eficácia.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Tratamento de crises, Negativo: Efeitos colaterais</p>	
11/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Economia para o estado , Negativo: Crianças com seqüelas neurológicas e óbitos neonatais</p> <p>3ª - Crianças com seqüelas neurológicas e óbitos neonatais</p> <p>4ª - Não. Porque: Pelo risco de seqüelas neurológicas e óbito do recém. Nascido</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Pacientes atendidos adequadamente independente de sua gravidade, se houver necessidade de reanimação haverá um profissional preparado e apto para realizar procedimentos de reanimação. Além da possibilidade de identificar doenças ainda na sala de parto, Negativo: Não há</p>	
11/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Cesariana a pedido e com indicação em trabalho de parto ou não., Negativo: Infecção pós parto</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Salvar vida de gestantes ou RNs, Negativo: Risco de infecção</p> <p>3ª - Avanço na obstetrícia</p> <p>4ª - Sim. Porque: Cirurgia segura e que salva vidas</p> <p>5ª - Não</p>	
11/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Eficácia no controle das crises agudas do angioedema (que podem inclusive levar a óbito)</p> <p>4ª - Sim. Porque: Estudos, relatos de outros pacientes que já utilizaram e acima de tudo recomendação do médico que me acompanha - Dr. Adolfo Adami</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Adrenalina - em crises agudas no hospital- Transamim - controla os sintomas da crise, Negativo: Adrenalina - muita dor</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - SOU PORTADORA DE ANGIOEDEMA HEREDITÁRIO E AINDA NÃO TENHO ACESSO AO ICATIBANTO EM RAZÃO DO PREÇO. DURANTE AS CRISES PRECISO REALIZAR TRANSFUSÃO DE PLASMA. MINHA EXPECTATIVA E NÃO PRECISAR RECORRER AO HOSPITAL EM CASO DE CRISE E ASSIM EVITAR O RISCO DE MORTE HAJA VISTA QUE TENHO EDEMA DE GLOTE DURANTE AS CRISES.</p> <p>4ª - Sim. Porque: EU USARIA O MEDICAMENTO PARA EVITAR INTERNAÇÕES HOSPITALARES E TRANSFUSÃO DE PLASMA. COM O MEDICAMENTO EU NÃO CORRERIA RISCO DE MORTE COM EDEMA DE GLOTE. EM RAZÃO DO MEU TRABALHO, PRECISO AS VEZES REALIZAR VIAGENS PARA CIDADES ONDE SEQUER EXISTE HOSPITAL E O RISCO É MUITO GRANDE EM CASO DE CRISES.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: USO O MEDICAMENTO IPSILON PARA TENTAR EVITAR AS CRISES., Negativo: O MEDICAMENTO IPSILON NÃO INIBE TOTALMENTE AS CRISES E QUANDO ELAS SÃO GRAVES PRECISO DE TRANSFUSÃO DE PLASMA QUE NÃO É FEITO EM QUALQUER LUGAR, PRINCIPALMENTE EM CIDADES DO INTERIOR DE MINAS GERAIS, ONDE POR VEZES NEM TEM HOSPITAL.</p>	
11/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: ALÍVIO IMEDIATO E DEFINITIVO DO ANGIOEDEMA. MEDICAMENTO FANTÁSTICO, SEGURO E EFICAZ., Negativo: PREÇO MUITO CARO PARA TODOS OS PACIENTES</p> <p>3ª - MAIS SEGURANÇA PARA OS PACIENTE QUE CORREM RISCO DE VIDA.</p> <p>4ª - Sim. Porque: EXATAMENTE PELO ALIVIO IMEDIATO DA CRISE E DIMINUINDO RISCO DE MORTE.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: TODOS OS DEMAIS MEDICAMENTOS DEMORAM FAZER EFEITO E QUASE SEMPRE ALIVIA PARCIALMENTE., Negativo: NDN</p>	
11/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Ele melhora a dor e não deixa a crise evoluir para uma emergência. Não preciso ir ao hospital e não tenho risco de morrer., Negativo: Preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero ter o Icatibanto sempre comigo para me auto-aplicar quando começar a ter uma crise aguda.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Ele não deixa evoluir a crise para um risco de morte e evita que eu tenha que ir ao hospital constantemente</p> <p>5ª - Não</p>	
11/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Tive um parto normal, com leve anestesia e acompanhamento do meu médico e recomendo fortemente que todas as mulheres tenham como primeira opção o parto normal., Negativo: Pessoalmente não fui submetida a uma cesariana desnecessária e gostaria que assim fosse com todas as mulheres, que ainda acreditam que uma incisão cirúrgica possa ser mais benéfica que algo que seu corpo realiza fisiologicamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que todas possam ter seus filhos da maneira mais normal possível.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Em caso de absoluta necessidade acho a cesariana importante e válida. É uma intervenção que salva vidas!</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: fiz uso só 1 vez a 2 meses, quando fiz cirurgia, eu tinha 2 doses em casa, que o juiz havia designado ser entregue a mim pela justiça, foi bom., Negativo: não tem.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: melhor qualidade de vida., Negativo: isto pode variar de paciente para paciente, para mim é muito bom.</p> <p>3ª - Espero que chegue logo para nosso uso frequente, para que não percamos mais pessoas de nossa família, como eu já perdi 3 pessoas que se tivesse este medicamento talvez ainda estivessem aqui. Com este medicamento nossas crises vão ser curadas, bem mais rápidas e teremos menos dores, que só quem as tem sabe o quanto elas doem.</p> <p>4ª - Sim. Porque: porque com este medicamento a gente fica mais tranquilo na hora das crises, sabe que ele vai amenizar as dores.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: por algum tempo minhas crises diminuíam, mas depois elas se tornaram frequentes novamente. , Negativo: tive que parar de tomá-lo porque meu colesterol aumentou muito, e ainda acho que foi por causa dele que tive que fazer cirurgia de vesícula, apareceram pólipos na vesícula.</p>	
11/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: alívio de 60% dos sintomas após 40 minutos, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que ajude nós pacientes a retomar a vida normal o mais rápido possível</p> <p>4ª - Sim. Porque: Já uso o medicamento e ele salva minha vida</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Alívio dos sintomas após 6 horas, Negativo: Dor de cabeça, tontura, alterações na visão, risco alto de trombose</p>	
14/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: ele já salvou minha vida diversas vezes pois quando eu não tinha a medicação tive que fazer uma traqueostomia de urgência pois tive um edema de língua muito grave fiquei 8 dias na UTI mas 16 dias internado tenho crises com muita frequência até três no mês sempre no rosto garganta o que salva minha vida e o icatibanto pois sem ele com certeza já teria morrido tomo também o tramadol e o danazol .o PLASMA FRESCO não posso usar pois dá efeito rebote piora minha crise., Negativo: não há efeito negativo nenhum só positivo</p> <p>2ª - Sim, Positivo: com menos de 10 minutos corta o efeito da crise, Negativo: felizmente não tenho nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - que ele seja fornecido pelo SUS para que não seja necessário pedir através de ação judicial</p> <p>4ª - Sim. Porque: porque já uso ele e só para mim traz benefício</p> <p>5ª - Sim, Positivo: ele faz com as crises sejam menos agressivas, Negativo: até aqui nenhum</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
12/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Ajuda a enfrentar a crise , evita a asfixia por edema de glote e nós edemas doloridos se abdômen, genitais ou membros inferiores ajuda a acelerar o desinchaço. Atua efetivamente quando já nada pode ser feito com comprimidos . Salva vidas realmente . A minha pelo menos salvou cada vez que usei especialmente nas crises mais graves a moderadas ., Negativo: Nehum .</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Meu filho já usou , ele também e portador de angioedema hereditário. Ajuda nas crises que aparecem sem preaviso. Ante crises violentas e expressivas foi efetivo ajudando a desinchar rapidamente prevenindo asfixia por edema de glote e dores fortes pelo guinchado de órgãos e membros ., Negativo: Nehum, meu filho e jovem e não foi observado nenhum efeito colateral</p> <p>3ª - Que esteja acessível por que as crises não avisam que estão chegando , nós pacientes precisamos ter em casa estes medicamentos e o sistema de saude promover oficinas para pacientes que ensinem a autoaplicacao do medicamento segundo recomendações médicas especializadas .</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por que e efetivo para nossa doença</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Tem medicamentos preventivos mais não tão efetivos como este na hora da crise que pode durar variai dias e o paciente vive uma agonia que não calma com outra coisa., Negativo: Tem comprimidos que afetam o fígado os rins , este injetável parece funcionar melhor que os preventivos que atuam por acumulação da droga e este atua no momento justo do início da crise para pararia nesse estágio inicial</p>	
12/05/2015	Grupo/associação/organização de pacientes com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Atenção integral por pediatra na sala de parto, reduzindo o risco de asfixia neonatal, Negativo: Sem atendimento de pediatra em sala de parto a chance de seqüelas ou mesmo óbito neonatal seria maior, já que qualquer outro profissional de saúde poderia ser treinado para reanimação em sala de parto, porém tentando chance de não dar continuidade ao tratamento do recém nascido até a chegada do pediatra</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Não conheço recém nascido que tenha sido recepcionado por pediatra e o mesmo tenha aumentado a morbidade do paciente. , Negativo: O conhecido Golden minute é o responsável pela chance de vida normal ao recém nascido. Se o pediatra chegar após ele a chance do paciente se reduz bruscamente. Portanto se a presença de pediatra na sala de parto não for obrigatória, mesmo com a presença de profissional de saúde treinado, o atendimento não será mais seguro. Na minha opinião, todos os profissionais de saúde no parto, incluindo circulante, técnico e auxiliar de enfermagem de obstetrícia, devem ser treinados para reanimação. O seu treinamento deve ser feito para auxiliar toda a equipe de reanimação " oficial".</p> <p>3ª - Deve ser revisto a não obrigatoriedade de pediatra na assistência ao recém nascido em sala de parto</p> <p>4ª - Não. Porque: Já vi muitos bebês sequelados por falta de pediatra em sala de parto.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Já descrito no item 16, Negativo: Já descrito no item 17</p>	
13/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Melhora da qualidade de vida destes pacientes</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pelas evidências científicas de que este medicamento traz benefícios ao pacientes portadores de Angioedema Hereditario</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
13/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Redução dos sintomas rapidamente (já na primeira hora após aplicação) e observação de bem confiança por parte do paciente por perceber que pela primeira vez estava fazendo uso de um medicamento que lhe proporcionou alívio dos sintomas que o incomodavam tanto., Negativo: Sensação de queimação no local da aplicação, que durou aproximadamente 30 minutos.</p> <p>3ª - Que seja distribuído gratuitamente pelo SUS, pois tem provado ser a melhor opção terapêutica no tratamento de crises de angioedema em pacientes com angioedema hereditário.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por verificar nos pacientes que fizeram uso do medicamento para crise alívio mais rápido do que o tratamento com plasma fresco, interferindo inclusive na melhora da qualidade de vida do paciente, que se sente mais confiante com esse novo produto. Além disso, tem sido citado em consensos internacionais como uma das melhores opções terapêuticas na crise do AEH.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Pouco alívio do angioedema., Negativo: Proporcionou alívio do angioedema muito lentamente e em alguns casos não houve melhora.</p>	Clique aqui
13/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Pediatra é imprescindível na sala de parto, Negativo: Quem dará suporte ao bebê em caso de necessidade?!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que tudo continue como antes. Com um pediatra na sala de parto</p> <p>4ª - Não. Porque: É imprescindível ter um pediatra na sala de parto!!</p> <p>5ª - Não</p>	
13/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Na última crise somente senti efeitos positivos, mas somente com 3 ampolas. Diminuiu o inchaço na glote., Negativo: Durante 30 dias com tonturas, fraqueza e dores abdominais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que continue ajudando nas crises que são frequentes e que os efeitos colaterais diminuam.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Em função da melhora nas últimas crises. Principalmente no angiodema de glote.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Também ajudaram nas crises de angiodema de glote, face e abdome., Negativo: Cansaço, dorea abdominais e tontura.</p>	
24/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: O rápido alívio na falta de ar. A facilidade na aplicação. São vários os efeitos positivos., Negativo: Não tenho efeitos negativos para relatar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Salvar a minha vida.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pela segurança e rapidez na eficácia.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Não há efeito positivo que se compare ao Icatibanto., Negativo: Falta ou demora na resposta do medicamento. Efeitos colaterais extremamente negativos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
11/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Medicamento altamente eficaz para conter a crise aguda de angioedema e diminuicao drastica da quantidade de obitos. , Negativo: Nao ha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Eficacio no tratamento de crise aguda de angioedema hereditario que pode levar a morte.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque é o umico medicamento que pode tirar o paciente da crise aguda e se for o,caso, livra-lo do óbito.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Nao ha outro medicamwnto., Negativo: ha medicamento para a profilaxia, mas nenhum outro semelhante para crise aguda. Nao ha nada similar a este remedio.</p>	
31/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Medicamento de efeito rápido e unico pra resolver meu problema. , Negativo: Não há</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que tenhamos acesso rápido a ele..pois dependemos desse medicamento pra ter qualidade de vidater doença rara não é fácil. ..no momento e o medicamento mais seguro nas crises graves de angioedema..sendo caro não temos acesso..e dependemos de tratamentos que não tem a mesma eeficiência</p> <p>4ª - Sim. Porque: Ja ouvi muitos relatos de pacientes que deu muito certo esse medicamento.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Mantém um pouco a doença controlada..no caso outros medicamentos, Negativo: Tem de tomar continuamente ocasionando efeitos colaterais</p>	
29/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: O efeito positivo é o regate rápido das crises de edema de glote, pulmonar, abdominal dentre outras. Essa medicação é a única garantia que não vamos morrer. O mais importante também é a rapidez do resgate que essa medicação faz, até por que sabemos que a morte por edema de glote é muito rápida, e precisamos ter essa medicação para nos salvar. Tenho 04 mortes por edema de glote em minha família por que na época não existia o firazyr., Negativo: NÃO EXSTE NADA DE NEGATIVO NESTE MEDICAMENTO.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Além de mim, que faço uso, Minha sobrinha também utiliza e uma prima è impressionante a rapidez que esse medicamento faz efeito. Ele é a única garantia que não vamos morrer. Já fui testemunha de minha sobrinha com saturação baixa em 84 com lábios escuros por falta de ar, ia para UTI e quando administraram o Firazyr em 20 mim ela estava bem, se não tivesse essa medicação, eu tenho certeza que ela tinha morrido., Negativo: Nada de negativo.</p> <p>3ª - Espero tudo de bom , até por que já conheço e sei que não tem nada de negativo nele.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Por ter a garantia que a pessoa portadora de angioedema não vai morrer com uso, ele é o medicamento melhor por que dá uma garantia de vida ao portador.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Não tinha ponto negativo, Negativo: Já usei Danazol, e até hoje sofro com os efeitos colaterais deste medicamento. Fiquei Hipertensa, com arritmias, função hepática comprometida, problemas de pâncreas tendo episódios de hipoglicemias severas todos os dias. Peço a Deus todos os dias para não utilizar mais o Danazol e nem o Oxandrolona.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
29/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - NO CASO DE CRISE DE AEH O MEDICAMENTO DIMINUA A DOR E O INCHAÇO O MAIS RÁPIDO POSSÍVEL</p> <p>4ª - Sim. Porque: PORQUE SÓ EXISTE MEDICAMENTOS PREVENTIVOS QUE AMENIZA A CRISE, MAS NÃO PARA COM O INCHAÇO QUE DURA 5 DIAS E DEPENDENDO DO LOCAL DO INCHAÇO LEVA A MORTE. EXPERIENCIA PROPRIA JÁ FIQUEI 4 VEZES INTERNADA NA UTI POR FECHAMENTO DA GLOTE</p> <p>5ª - Sim, Positivo: LADOGAL, ACIDO TRANEXÂMICO E CERAZETTI, Negativo: LADOGAL HORMONIO MASCULINO , ACIDO TRANEXAMICO E CERAZETTI SÓ PREVENTIVO MAS NÃO EVITA A CRISE</p>	Clique aqui
30/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Os crises são muito debilitantes, ex: a dor do abdômen, o edema de glote (pode levar a morte) , os inchaços da face e de membros; quando usei o Icatibanto tive uma melhora muito rápida nos inchaços e na dor, me proporcionando uma melhor qualidade de vida., Negativo: não houve</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que ele seja incorporado na relação de alto custo do governo para o tratamento do angioedema hereditário, visto que este medicamento tem sido muito difícil para conseguir, sendo que no momento é uma das melhores opções para o tratamento nas crises .</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque quando tive a possibilidade de usar foi muito benéfico para a crise e não apresentou nenhum efeito colateral</p> <p>5ª - Sim, Positivo: No momento uso o Danazol diário para ajudar no controle, mas ele não evita as crises fortes., Negativo: é um medicamento que interfere no fígado, por isso precisa ser feito um controle com exames periódicos.</p>	
30/05/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: como as crises são muito debilitantes, o efeito é muito rápido proporcionando grande alívio dos sintomas., Negativo: Não observei nenhum.</p> <p>3ª - Espero que ele seja incorporado na rede pública, facilitando assim o fácil acesso a ele.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Tendo em vista o sofrimento que as crises causam nos pacientes, as dores, o transtorno dos inchaços, a exclusão social, e o alívio rápido que ele proporciona, usaria com toda certeza.</p> <p>5ª - Não</p>	
31/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Melhores condições de vida</p> <p>4ª - Sim. Porque: Para melhorar as crises e ter mais eficácia no tratamento</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Melhora das crises, Negativo: Adquiri novas doenças</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
31/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: é o melhor remédio para crises agudas, ele estaciona o quadro e em seguida retroage os edemas em média 20 minutos. eu sou a única talvez, paciente que usou na gravidez. utilizei a injeção por 4 vezes. se não fosse ela, talvez não estaria aqui para contar a experiência. Principalmente para inchaços de glote, intestino e órgãos internos. tenho manifestações desde 1 ano e meio. já são 42 anos convivendo com AEH. já usei o plasma fresco, o efeito é muito demorado, quase morri., Negativo: não há nenhum efeito negativo. ela é fácil de aplicar e reage rapidamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - ESPERO QUE ELE ESTEJA AO ALCANCE DE TODOS OS PACIENTES, NA FARMÁCIA DE AUTO CUSTO. É O MELHOR REMÉDIO QUE TEMOS NO MOMENTO. SÓ ASSIM NÃO HAVERÁ TANTAS MORTES POR EDEMAS.</p> <p>4ª - Sim. Porque: devido a eficácia da medicação. Ela é perfeita. Nós mesmos injetamos. Eu fico tranquila em saber que ela estará na minha geladeira, para ser usada na crise. Fora a rapidez que ela reage. Não tem ainda medicação igual. Eu devo minha vida e do meu filho ao medicamento. Ele me salvou por 4 vezes. eu recomendo a todos com AEH</p> <p>5ª - Sim, Positivo: usei o plasma fresco congelado. foi difícil. ele demora muito para retroagir o edema. Mas na época não tinha outra opção. Só não morri porque não foi a hora. Tratava-se de inchaço de glote., Negativo: extremamente arriscado e demorado. Pode não dar tempo para socorrer o paciente, dependendo do inchaço. Fora o risco de contaminação.</p>	
22/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Alívio satisfatório em 15 minutos dos sintomas em estado de crise, Negativo: Apresenta-se disponível no mercado em uma única forma (injetável)</p> <p>3ª - Diminuição de óbitos ocasionados por edema de glote e controle das crises</p> <p>4ª - Sim. Porque: Diminuição de óbitos ocasionados por edema de glote e controle das crises</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Paliativo, Negativo: não é totalmente eficaz em crises da doença</p>	
31/05/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sou casado com uma portadora de Angioedema Hereditário do Tipo III. O cotidiano de pacientes de angioedema hereditário é cercado de incertezas e tensões, pela gravidade e imprevisibilidade da doença. A família também é seriamente abalada, pelo medo de perder um ente querido e pelos cuidados diários com o paciente que são, muitas vezes, fonte de angústia e dor. Acredito que, com a disponibilidade do Icatibanto na rede pública de saúde, pacientes e seus familiares terão uma ferramenta muito importante no combate às crises agudas e aos riscos de mortalidade. Moramos em município do interior, sem unidade hospitalar e não possuímos carro. Para podermos observar minha esposa e prevenir sintomas graves de crises, precisei me afastar do trabalho, de forma a estar mais tempo ao seu lado. Perdi minha sogra, após período em UTI, com sintomas não esclarecidos. Hoje, após pesquisa de prontuários, acredita-se que ela sofreu uma crise de AEH. Não quero que o mesmo ocorra com minha esposa. Com o Icatibanto, nossas vidas poderiam retomar um ritmo mais próximo do normal, já que permite a autoaplicação pelo paciente.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque a disponibilidade do Icatibanto na rede pública de saúde traria esperança e segurança para pacientes e familiares que lidam diariamente com essa doença, suas crises graves e agudas e sua assustadoramente alta taxa de mortalidade. E pesquisas e testes em paciente têm verificado a eficácia desse medicamento no combate às crises.</p> <p>5ª - Não</p>	<p>Clique aqui</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: retirada rápida da crise de angioedema. , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - salvar vida de pacientes com angioedema hereditário, medicamento é impar em sua ação e não se compara ao uso de plasma que oferece riscos ao paciente.</p> <p>4ª - Sim. Porque: para salvar a vida de um paciente com doença que pode levar a morte por edema em glote.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: nenhum, Negativo: plasma fresco por falta do icatibanto, risco grande de efeitos colaterais que podem levar a morte de paciente.</p>	
31/05/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Qualidade de vida e segurança no tratamento</p> <p>4ª - Sim. Porque: Efeito rápido e seguro</p> <p>5ª - Não</p>	
01/06/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Na crise, quando não se tem esse medicamento, passo em torno de 7 a 10 dias para sair dela. Fazendo uso do Icatibanto, esse retorno ao estado normal se dá em 20 minutos., Negativo: Leve ardor, no momento da aplicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Tudo que nenhum outro medicamento possa oferecer. Pois, uma crise que dura e nos deixa sofrendo de 7 a 10 dias, pode se acabar em 20 minutos ao utilizar o icatibanto.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque já utilizei uma vez e uma crise que pode durar entre 7 e 10 dias, se estabiliza em 20 minutos com o icatibanto.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Na verdade, fiz transfusão de plasma fresco e a crise realmente melhora um pouco, mas não se estabiliza. Necessitando fazer várias transfusões até que consiga estabilizar o quadro de angioedema em crise, Negativo: Todos que uma transfusão de sangue possa oferecer. Inclusive ter que ficar fazendo acompanhamento através de exames de sangue periodicamente em virtude de correr sérios riscos de adquirir outras doenças através da transfusão</p>	
01/06/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero zerar minha carga viral e, conseqüentemente, impedir que a cirrose evolua para a forma descompensada.</p> <p>4ª - Sim. Porque: O tratamento proposto pelo protocolo atual me foi conta-indicado por ser portador de glaucoma e apresentar contagem baixa de plaquetas</p> <p>5ª - Não</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/06/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: O Icatibanto tem um efeito muito rápido para o tratamento das crises de edema dos pacientes portadores de angioedema hereditário além de poder ser administrado por via subcutânea. Além disso, pode ser auto-administrado pelo próprio paciente. Dessa forma, ocorre um encurtamento das crises de edema de 3 a 5 dias para poucas horas, o que resulta numa grande economia para o sistema de saúde, já que o paciente não precisa utilizar os serviços de emergência ou pronto atendimento. Esse aspecto é mais notório nos casos de dor abdominal no qual pode demorar até cinco dias; o uso do icatibanto resulta em melhora em questão de minutos e resolução total em até seis horas. Além disso, a auto-administração pelo próprio paciente logo no início da crise pode resultar em melhora bem mais rápida. Outro efeito positivo fundamental consiste no uso dessa medicação nos casos de edema de glote que pode salvar a vida do paciente, particularmente em locais do Brasil onde a distância para serviços de saúde pode ser muito grande, considerando as dimensões continentais do nosso país. Finalmente, vale lembrar que diferente do plasma, que atualmente é a única opção disponibilizada pelo SUS para tratar as crises de angioedema hereditário, o uso do icatibanto não tem risco de piora dos sintomas. O plasma, além de ter o risco de aumentar os sintomas, necessita de um banco de sangue disponível no local de atendimento do paciente, o que não existe em cidades menores. Esse aspecto de usar o plasma aumenta também o custo já que depende de várias etapas de processamento para ser disponibilizado. Vale lembrar também que não existe risco de reações alérgicas sistêmicas com o uso do Icatibanto, confirmado em diversas publicações na literatura mundial., Negativo: O único efeito negativo é a presença de vermelhidão no local da aplicação mas que desaparece espontaneamente</p> <p>3ª - Espero que venha melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de angioedema hereditário. Além disso, irá reduzir diversos custos indiretos associados as crises desses pacientes tais como idas a emergência, afastamento de emprego e uso de plasma.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Devido a rapidez, eficácia e segurança do uso do icatibanto além de poder proporcionar uma melhora na qualidade de vida do paciente e dar melhor suporte psicológico ao mesmo. Hoje em dia, um dos principais aspectos desses doentes é o temor de ter uma crise de edema, principalmente edema de glote, e não ter tratamento eficaz disponível no SUS. Vale lembrar que o Angioedema Hereditário tem uma natureza não previsível com relação as crises e pode variar a intensidade ao longo da vida do paciente</p> <p>5ª - Sim, Positivo: O único medicamento que eu já PRESCREVI para essa doença foi o Danazol, no qual é disponível no SUS mas não serve para tratamento das crises de angieodema sendo utilizado apenas como profilaxia a longo termo, Negativo: Existem diversos efeitos colaterais por se tratar de um hormônio masculino que pode ser virilizante nas mulhoreas, além de diversos efeitos adversos como alteração do perfil de lipídeos, ganho de peso, irregularidades menstrual e hepatotoxicidade.</p>	
01/06/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Alívio, Negativo: Sem comentários</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Interrupção do edema, Negativo: Nada consta</p> <p>3ª - Redação total do edema</p> <p>4ª - Sim. Porque: Ajuda a sessar o inchaço</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Sessa o edema, Negativo: Nada consta</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
01/06/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: diagnostico precoce ca mama, Negativo: não há</p> <p>2ª - Sim, Positivo: diagnostico precoce ca mama, Negativo: não há</p> <p>3ª - imprescindível</p> <p>4ª - Sim. Porque: método altamente eficaz</p> <p>5ª - Sim, Positivo: complemento do método em pauta, Negativo: não há</p>	Clique aqui
31/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Como portadora de Angioedema Hereditário III, doença crônica e incurável, com alto risco à saúde e à vida, espero poder contar com o Icatibanto disponível na rede pública de saúde, da qual sou usuária, pois é o único, até o momento, com eficácia comprovada no combate emergencial às crises de angioedema, inclusive em casos de edema de glote em decorrência da doença. E que os outros portadores da doença possam se beneficiar do mesmo. Moro em município que não conta com unidade hospitalar, somente com posto de saúde municipal. Para pessoas em situações semelhantes à minha, assim como para todos os portadores, o Icatibanto certamente representa grande diferença entre a vida e a morte. Não existe a possibilidade de realização de traqueostomia em unidades próximas de meu município, caso eu desenvolva edema de glote.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque através de relatos e pesquisas com pacientes, em todo o mundo, que fizeram uso do medicamento, tenho segurança de que ele será eficaz na debelação das crises, afastando o terror diário que eu e minha família vivemos por temor das crises, que podem ser extremamente graves e, até, mortais. Como ele é produzido a partir de plasma humano e eu obtive resposta positiva ao tratamento de transfusão de plasma, acredito que a ação do Icatibanto será igualmente eficaz.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Transfusão de plasma humano, em crises agudas e potencialmente perigosas, com alto risco. A transfusão evitou a progressão da doença para sintomas ainda mais graves., Negativo: Enjoô, vômitos, taquicardia, edema nos olhos, sibilo pulmonar, alteração na pressão arterial, estado de agitação sensorial, visão turva.</p>	Clique aqui
26/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Alívio da dor e interrupção do edema quase que imediatamente. O que é maravilhoso! Pode evitar uma morte por sufocamento se o edema for na glote., Negativo: É muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que esteja sempre disponível quando houver necessidade de usá-lo e que seja seguro e eficaz.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Quanto mais opções de tratamento melhor! Tem sempre um medicamento que responde melhor as necessidades da doença ou do organismo. E se um estiver em falta no mercado, ter uma segunda opção seria maravilhoso! O remédio realmente pode salvar vidas.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: -----, Negativo: Nada eficaz. São paleativos que não impedem a evolução do edema, não interrompem a dor e normalmente é necessário internar e sofrer por uns cinco ou sete dias, E se o edema for numa região perigosa (glote, pulmão, cabeça e etc) pode se complicar e levar o paciente à óbito.</p>	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
24/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: O inchaço começou a regredir em 15 minutos, permitindo que minha respiração não ficasse mais comprometida., Negativo: Não houve efeito negativo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que os portadores possam ter acesso ao medicamento, principalmente para uma melhora na qualidade de vida. Saber que existe acesso de um medicamento que possa te deixar viver tranquila é realmente um sonho a ser realizado pelos portadores. As crises aparecem espontaneamente, muitas vezes fatais caso não interne para transfusão de plasma e muitas vezes entubações e até mesmo traqueostomizar. Acesso ao Icatibanto é a garantia de vida que todos nós portadores precisamos para viver mais tranquilos.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Qualidade de vida futura.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: No meu caso não há efeito positivo., Negativo: Redução drástica do colesterol HDL, ganho de peso (30 kg), pêlos no rosto, enjoo constante, irritação (oque desencadeia crises) , sem dizer o principal de tudo: a medicação é a que melhor responde a doença segunda a comunidade médica e não faz mais efeitoz no meu caso. Já tentei todos os outros medicamentos e também sem sucesso. Minhas crises são semanais e graves.</p>	Clique aqui
24/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Tratou a minha dor em 40 minutos, sendo que sem ele, eu ficaria internada por pelo menos três dias, com risco de edema de glote., Negativo: Há uma pequena ardência, mas isso não é NADA perto da dor que a doença causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que possa tratar as crises agudas e evitar que eu sinta tanta dor e mal-estar. Que eu possa ter uma vida mais normal.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque eu já utilizei e sei que é muito eficaz.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Tomei ácido tranexâmico que segura um pouco as crises, mas não é o suficiente., Negativo: Tomei ácido tranexâmico que segura um pouco as crises, mas não é o suficiente.</p>	
24/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Fez um grande benefício no ataque à crise de inchaço, Negativo: Sem efeito negativo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero que seja liberado para os outros pacientes para que todos possam ser beneficiados</p> <p>4ª - Sim. Porque: Já usei e foi excelente.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Auxiliou na crise de inchaço., Negativo: Sensação forte de sonolência.</p>	
25/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Por duas vezes cuidando de meu pai, com crise de Angioedema Hereditário localizado na glote, pude notar a melhora do inchaço na boca em cerca de 30 minutos. Ele era idoso (85 anos) e não apresentou nenhum efeito colateral., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Espero que auxilie no tratamento/manutenção das crises, pois as dores são terríveis. Eu mesma já cheguei a tomar morfina por conta de crises de Angioedema.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pois é eficaz.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Polaramine, Buscopan, Tramal, Morfina: Somente auxiliam na dor/urticária., Negativo: Não melhoram a crise em si.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/05/2015	Profissional de saúde responsável pelo paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - melhorar a resposta dos pacientes diante uma crise.</p> <p>4ª - Sim. Porque: para melhorar a qualidade de vida dos pacientes mediante uma crise de angioedema</p> <p>5ª - Sim, Positivo: pouca melhora dos sintomas, Negativo: não evitou as crises.</p>	
25/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Reversão dos sintomas, Negativo: Não conheço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que melhore a qualidade de vida dos portadores do angioedema hereditário.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque seus efeitos são rápidos e eficazes.</p> <p>5ª - Não</p>	
29/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Resolução de crise laríngea em período curto de horas (completa em menos de 3 horas), sem necessidade de internação hospitalar ou intervenção médica (uso domiciliar já é usual em outros países com maior experiência no uso do Icatibando), Negativo: Efeitos leves no local de aplicação, sem necessidade de intervenção médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Ter uma opção rápida, segura e em mãos para resolução de crises laríngeas recorrentes, sem necessidade de internação hospitalar. Qualidade de vida e segurança, já que a medicação proposta pode ser mantida em posse do paciente em geladeira domiciliar.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque já comprovei eficácia do medicamento proposto quando da utilização do mesmo.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Medicação apenas preventiva. Diminuição no número de crises durante período avaliado., Negativo: Não houve diminuição na gravidade das crises. Efeitos adversos graves e significativos, já que a medicação é um derivado de hormônio masculino (andrógeno atenuado).</p>	
26/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Diminuição e alívio dos efeitos do edema em poucas horas. Segurança em ter disponível um medicamento que pode ser aplicado de forma subcutânea, para regressão e/ou estabilização dos efeitos da crise em poucos minutos e reabilitação em aproximadamente 2 horas. Pois a outra forma seria a infusão de plasma fresco, que deve ser feita sob internação, e a regressão/estabilização é bem mais demorada., Negativo: não foram observados efeitos negativos</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Diminuição e alívio dos efeitos do edema em poucas horas., Negativo: não foram observados efeitos negativos</p> <p>3ª - Que este seja comercializado em grande escala, tenha seu valor de mercado reduzido e que seja distribuído pelos programas de saúde do governo federal, pois pelo preço praticado hoje muitos pacientes não tem acesso ao medicamento, o que em caso de crises mais graves poderia ser revertido antes que tomasse grandes proporções.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Sim, porque esse medicamento traz o benefício de regredir e/ou estabilizar os efeitos da crise, evitando até a morte do paciente, pois age rapidamente até 2 horas após o uso.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Utilizo o oxandrolona diariamente como forma de prevenção das crises., Negativo: Porém no caso de crise não adianta aumentar a dose de oxandrolona pois não tem efeito, deve-se administrar outro medicamento para evitar o progresso da crise, nesse caso é recomendável o Icatibanto.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
28/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: incho bem menos, Negativo: Oxandrolona que uso engordei 31kg cai cabelo cresce pelo, voz engrossou, pressão alta, falta de ar...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Que possa ter uma vida normal sem inchacos mas também sem efeitos colaterais</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque para fugir dos efeitos colaterais faço tudo. Quero uma vida normal</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Menos inchacos e vômitos, Negativo: Oxandrolona, danazol e transamin: peso 31kg a mais, pressão alta, cai cabelo, cresce pelo</p>	
26/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Com certeza com um bom resultado e efeito positivo bem rápido, tive edema de glote, graças ao Fyrazir, fez meu edema de glote e minha falta de ar diminuir com bastante eficácia e por duas vezes de uso, sem dúvidas, não posso ficar sem., Negativo: Um pouco de dor no local, mas suportada.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Ladogal, Danazol, para tratamento, Fyrazir para crise., Negativo: Não tive.</p> <p>3ª - Muito importante para os portadores de AHE.</p> <p>4ª - Sim. Porque: A eficácia dele e sem dúvidas muito positiva e com efeito muito rápido para as crises de AHE</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Ladogal, Plasma Fresco, Transamin, e Fyrazir., Negativo: Alguns hormônios, e como todos os hormônios, tive um pouco de aumento de peso.</p>	
27/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Qualidade de vida, e um bem estar no cotidiano em saber que poderei contar com um medicamento eficaz no tratamento de crise de AHE.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque é a solução mais eficaz nas crises de AHE. Só quem já passou por uma crise sabe da importância de um medicamento que corresponda às expectativas. Ver a vida tão ameaçada e não poder reagir é muito traumatizante</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Mas há uma grande diferença entre o medicamento em questão e o medicamento no qual eu tomo todos os dias para EVITAR uma possível crise. A principal delas é que não serve quando eu já estou com crise., Negativo: Não é eficaz nas crises de AHE.</p>	
27/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Melhora imediata na crise aguda., Negativo: A falta do medicamento com o paciente no momento da crise.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: A certeza da melhora imediata na crise, principalmente a aguda., Negativo: A falta do medicamento com o paciente no momento da crise</p> <p>3ª - Em primeiro lugar, que não nos falte, por que sem ele corremos risco de vir a óbito em crises agudas.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque no momento é o mais indicado para o Angioedema Hereditário, com resultados positivos comprovados.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: A demora no efeito do medicamento no momento das crises., Negativo: Muito sofrimento do paciente até obter uma melhora, sem a garantia do resultado positivo.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
27/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Uma hora após a aplicação o inchaço começa a ceder. 3 horas após a recuperação é quase completa. , Negativo: Não há nenhum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - A possibilidade de auto aplicação nos dá segurança, possibilidade de ir e vir evita filas nas UPAS e/ou pronto atendimentos, evita o desconhecimento dos médicos de emergência sobre a doença. Significou outra qualidade de vida para mim e minha mãe que sofreu com a doença por 65 anos.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Pq já senti os efeitos positivos da aplicação do medicamento.</p> <p>5ª - Não</p>	
28/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero poder ter mais tranquilidade e segurança perante esta doença que em casos mais graves com edema de glote possamos ter em casa um medicamento que é o único que possa controlar a crise.</p> <p>4ª - Sim. Porque: não sei.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Uso o DANASOL, mas só para prevenção, caso apareça um edema de glote ou abdominal, precisamos do FIRAZYR., Negativo: O único efeito do Danazol é se aparecer o edema de glote e dor abdominal.</p>	
28/05/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Espero poder ter uma vida com mais qualidade, onde poderei ter mais confiança para poder enfrentar este problema com mais tranquilidade!</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque em casos mais graves só poderemos usar o que causa efeito rápido, o Firazyr.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Uso o Ladogal (Danazol), vejo que ele nos proporciona uma prevenção para os casos mais simples, mais quando houver um edema de glote ou edema abdominal o certo mesmo é recorrer ao FYRAZYR, Negativo: Como já dito na pergunta acima, o Danazol é para uma prevenção, mais as vezes o Ahe como se sabe ele é espontâneo, aparece a qualquer instante de nossa vida.</p>	
01/06/2015	Paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: Para um tratamento mais eficaz, Negativo: Apenas desconforto no momento do exame.</p> <p>2ª - Sim, Positivo: Para um tratamento mais eficaz, Negativo: Apenas desconforto no momento do exame.</p> <p>3ª - Espero que esteja disponível no SUS a mamografia de rastreamento a para mulheres a partir dos 40 anos, para ampliar o diagnóstico precoce e as chances de cura das pacientes que detectarem a doença.</p> <p>4ª - Sim. Porque: Porque a mamografia detecta nódulos ainda não perceptíveis pelo toque, em estágio inicial, que são mais fáceis de tratar e apresentam maiores chances de cura.</p> <p>5ª - Sim, Positivo: Para um tratamento mais eficaz, Negativo: Apenas desconforto no momento do exame.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição	Referência
25/05/2015	Familiar, amigo ou cuidador de paciente com a doença em pauta	<p>1ª - Sim, Positivo: atendimento ao RN na sala de parto deve ser realizado pelo profissional mais qualificado que estiver presente e que sabe realizar todos os procedimentos na sala de parto, Negativo: risco de asfixia neonatal quando nao houver pediatra na sala de parto</p> <p>2ª - Sim, Positivo: atendimento ao RN na sala de parto deve ser realizado pelo profissional mais qualificado que estiver presente e que sabe realizar todos os procedimentos na sala de parto, Negativo: risco de asfixia neonatal quando nao houver pediatra na sala de parto</p> <p>3ª - melhor assistencia ao recém nascido na sala de parto</p> <p>4ª - Sim. Porque: melhor assistencia ao recém nascido na sala de parto</p> <p>5ª - Sim, Positivo: melhor assistencia ao recém nascido na sala de parto, Negativo: risco de asfixia neonatal quando nao houver pediatra na sala de parto</p>	