

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfanonacogue(Fator IX recombinante) para hemofilia - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho meus irmãos hemofílicos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores, Positivo: Nenhum, Negativo: Nada 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O hemofílico precisa se proteger e evitar os episódios hemorrágicos por isso precisa estar fazendo uso do medicamento de maneira profilática independente da idade. 2ª - Não 3ª - Não
14/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ksujsjs, Positivo: Jsjsnsj, Negativo: Jejsisj 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nnsns, Positivo: Todos, Negativo: Sem efeitos negativos
14/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas com Hemofilia precisam fazer profilaxia para evitar sequelas nas articulações 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a importância da Alfaonocogue para os hemófilos a decisão deve ser FAVORÁVEL.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Fazendo profilaxia ajuda a pessoa a diminuir os sangramentos e lesões decorrentes do sangramento fazendo com que vivam uma vida mais saudável. Além do mais fazendo um tratamento preventivo evita-se gastos decorrentes de pacientes que se machucam, Negativo: Não vejo efeitos negativos</p>
13/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É na fase da infância e adolescência que tem o maior número de sangramento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX, Positivo: Foi muito importante pois me ajuda bastante evitando novos sangramento. , Negativo: Não tive nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a radiosinovioterse, Positivo: Não tive , Negativo: Prejudicou mais minhas articulações</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, seri muito importante para os hemofílicos pois diminuiria o risco de contaminacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com informações obtidas com a Associação de Hemofílicos do Paraná, o tratamento profilático proposto previne problemas graves que podem causar sofrimento e deformações nos pacientes. Seu custo, apesar de elevado, é muito menor que o do tratamento das consequências da não prevenção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral, sendo este um medicamento totalmente produzido em laboratório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FIX -OCTANINE - PLASMATICOFIX GRIFOLS - PLASMATICO, Positivo: TODOS OS PRODUTOS UTILIZADOS DE USO SOB DEMANDA E PROFILÁTICO CEDE SANGRAMENTOS, Negativo: O EFEITO NEGATIVO É QUE O PRODUTO É DERIVADO DE SANGUE HUMANO, PODENDO FALTAR POR FALTA DE DOAÇÃO OU ESTAR CONTAMINADO.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Advate Fator VIII Recombinante Octavi Fator VIII Plasmático Novo Seven Fator VII , Positivo: Advate: inicialmente positivo por período curto. Octavi: positivo resultados desde o início até hoje. Novo Seven: ótimo e eficaz logo que utilizado., Negativo: Nada de negativo entre ambos, apenas o Advate resultou em inibidor no organismo do paciente, tendo que trocar pra o Octavi.</p>
14/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é necessário para os pacientes terem suas vidas com o mínimo de dignidade e apoio do poder público, imprescindível nestas situações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento da criança hemofílica precisa ser visto de forma integral pelo SUS o que se torna impossível não ter o tratamento com o fator IX recombinante, uma vez que já existe no SUS o Fator VIII recombinante, tão necessário para prevenir sangramentos, principalmente antes de um tratamento fisioterápico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba (Baxter) para pacientes hemofílicos B com inibidor., Positivo: Efeitos positivos se relacionam ao tratamento do inibidor na reposição ao fator deficiente. Na hemofilia B, principalmente em pacientes graves, para evitar complicações musculoesqueléticas na agilidade do tratamento precoce. , Negativo: Os efeitos negativos estão relacionados as possíveis complicações que toda terapia de reposição incluem: Desenvolver infecções virais a partir de fatores de coagulação humanos. Além de danos às articulações, músculos ou outras partes do corpo em decorrência de atrasos no tratamento.</p>
14/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois o fator recombinante elimina qualquer possibilidade de contaminação do paciente de doenças com HIV ou Hepatites, muito caras financeiramente para serem tratadas e também muito caras ao paciente que pode ser contaminado (tratamento extremamente doloroso física e mentalmente, ceifando a possibilidade de vida produtiva normal).Na diferença do custo financeiro pelo risco, não pode prevalecer aquele. Em caso de contaminação o custo seria muito maior, haja vista inclusive a perda da vida em curto prazo.Se o efeito é o mesmo do fator não recombinante, o preço da vida não deve ser colocado na balança, pois a vida não tem preço.Não concordo também da limitação para o fornecimento para pacientes menores de 19 anos. Qual a lógica? Se o risco de aplicação de um fator não recombinante é o mesmo pra todos, de qualquer idade, esta limitação hetária não deve persistir.Agradeço a oportunidade e peço a sensibilidade de apreciação destes argumentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: OctonineE outros fornecidos para o tratamento de hemofilia B, Positivo: O sangramento é contido ou em profilaxia, evitado., Negativo: Risco de contaminação por doenças como HIV e hepatites.</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral, sendo este um medicamento totalmente produzido em laboratório. Muitos novos produtos para o tratamento das hemofilias A e B têm sido estudados e produzidos no mundo e novas tecnologias devem estar disponíveis dentro de alguns anos. Produtos com longa duração já têm sido utilizados em alguns países da Europa e EUA e novas tecnologias como anticorpos monoclonais, terapia gênica e terapia celular devem revolucionar o tratamento da Hemofilia no mundo dentro de 5 a 10 anos. A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde pode trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral, sendo este um medicamento totalmente produzido em laboratório. Muitos novos produtos para o tratamento das hemofilias A e B têm sido estudados e produzidos no mundo e novas tecnologias devem estar disponíveis dentro de alguns anos. Produtos com longa duração já têm sido utilizados em alguns países da Europa e EUA e novas tecnologias como anticorpos monoclonais, terapia gênica e terapia celular devem revolucionar o tratamento da Hemofilia no mundo dentro de 5 a 10 anos. A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde pode trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia. , Positivo: O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral, sendo este um medicamento totalmente produzido em laboratório. Muitos novos produtos para o tratamento das hemofilias A e B têm sido estudados e produzidos no mundo e novas tecnologias devem estar disponíveis dentro de alguns anos. Produtos com longa duração já têm sido utilizados em alguns países da Europa e EUA e novas tecnologias como anticorpos monoclonais, terapia gênica e terapia celular devem revolucionar o tratamento da Hemofilia no mundo dentro de 5 a 10 anos. A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde pode trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia. , Negativo: Não teve efeitos negativos, pois todos que usaram obtiveram uma significativa melhoras em sua qualidade de vida.</p>
14/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, como profissional da saúde que atende diariamente pacientes portadores de hemofilia B há 15 anos sei do quanto este medicamento é imprescindível para o tratamento dos mesmos e, contar com um medicamento que não dependa do plasma é libertador. Tal como foi para os portadores de hemofilia A, que já dispõem do medicamento recombinante pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante, hemo8r, Positivo: não depender da doação de sangue, Negativo: não há</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator IX plasmático, Positivo: o efeito coagulante, Negativo: depender de doação de sangue para sua fabricação</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para entrada de novas tecnologias no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho utiliza fator 8 recombinante ele é paciente faz um ano e meio q utiliza o recombinante., Positivo: Ele pode ser produzido em grande quantidade, e sem risco de contaminação viral do paciente., Negativo: Não há ponto negativo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hemofilia B apresenta menos episódios de sangramento, o Brasil possui convenio com a França para produção do F IX plasmático que atende muito bem à população de hemofílicos B com custo menor. O uso de F IX recombinante seria perfeito, caso o custo fosse similar e não tivéssemos o convenio para produção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator IX plasmático, Positivo: O F IX plasmático como anteriormente descrito, atende muito bem à demanda, com custo mais baixo e inclusive com produção nacional pela HEMOBRAS em andamento; Baixíssimo ou nulo risco de transmissão de patógenos, Negativo: Ainda com alto custo, porém, menor do que o recombinante.</p>
14/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisa toda ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo deve dar medicação necessária para que estes pacientes tenham uma vida normal. Isto economiza internações hospitalares por sangramentos e suas seqüências e torna estes indivíduos, cidadãos normais capazes de produzir para a sociedade. A incorporação da tecnologia ao país vai gerar emprego. O governo arrecada MUITOS impostos. Está na hora de devolver em saúde, educação e segurança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu desacordo por que isso a mais tecnologias seria um grande avanço para o tratamento da hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental para todos os hemofílicos ter acesso ao fator IX recombinante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX Plasmático., Positivo: Estabilização do fator IX no sangue a ponto de conter hemorragias e consequentes sequelas por conta dela., Negativo: não houve.</p>
13/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral, sendo este um medicamento totalmente produzido em laboratório. A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde pode trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Novas tecnologias para tratamento de quaisquer doenças devem ser incorporados ao SUS atualizando o tratamento é auxiliando no bem estar dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já temos fator VIII recombinante para tratamento de hemofilia A com ótima resposta. O fator IX recombinante vem como alternativa ao fator plasmático e aumentar o arsenal terapêutico para hemofilia B</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX plasmático, Positivo: Reversão do quadro hemorrágico, Negativo: Não me recorde de nenhuma</p>
13/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Embora já haja o fator IX tradicional, o recombinante evitaria qualquer possível contaminação, uma vez que não utiliza derivados sanguíneos humanos. Tal cuidado poder evitar complicações futuras, tornado a rotina do hemofílico ainda mais árdua.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX tradicional, Positivo: Desde o início da profilaxia, os efeitos foram imediatos com relação à hemartrose, aliviando as dores e os inchaços e as limitados para caminhar. , Negativo: Não há efeitos negativos no tratamento com o fator IX.</p>
13/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente de hemofilia B deve ter os mesmos direitos de tratamento como os pacientes da hemofilia A. que hoje são assistidos pelo recombinante. Todos sabem que os fatores recombinantes são muito mais seguros que os fatores plasmáticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hem8-r, Positivo: Diminuição de reações alérgicas, risco de contaminação e desenvolvimento de inibidores., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de deficiência do fator XIII, reponho mensalmente este fator no Hemorio e conheço de perto pacientes de hemofilia B que carecem desse produto. Eu como paciente sei o quanto é necessária a reposição dos fatores deficientes. Precisamos muito da reposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alfanonacogue(Fator IX recombinante) trará qualidade de vida para as pessoas com hemofilia B e também será economia para o estado, diminuindo a frequência de infusão da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Não tenho mais sangramentos, Negativo: Nenhum</p>
12/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao concordo, proque conheço muitas pessoas com essa doença e tive um funcionario que tinha hemofilia B grave e morreu muito jovem...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o remedio do plasma de doador de sangue, Positivo: eu ajudava meu funcionario a fazer a infusao do remedio, mas só quando ele se machucava ou sentia que estava sangrando no joelho, tornozelo e no osso da bacia, mas nao via muita coisa de bom naquele tudo, porque ele recebia o remedio parecia que ja era tarde demais, proque a lesao ja estava ali instalada, Negativo: Nossa! via muitas coisas negativas, ele morava muito longe do lugar que pegava o remedio e era uma peregrinação toda vez, que se acidentava ou sangrava o musculo sozinho???. O remedio parecia que nao suficiente. por isso, quando fiquei sabendo desse remedio novo, fiz questao de falar um pouco da minha opiniao. Eu vi o drama. E saber que tem um remedio melhor que é mais seguro igual o dos hemofilicos A é muito bom saber, que eles podem ter a chance de viver melhor e mais dignamente, será uma benção de Deus. Pensem nisso, nesses pacientes e nessas familias, ´porque eles sao poucos e temos certeza que o dinheiro voces tentar conseguir com o Ministro da Saude, explicando que o remedio é melhor e que as pessoas tiverem a chance de um tratamento digno, certamente vão trabalhar e contribuir com impostos.Obrigado pela chance de falarmos por aqui. Parabens pela transparencia. Só nao vou dar nota 10 ainda, porque voces nao colocaram na lista ainda...</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS é muito bom, mas precisa melhorar muito a questão dos remédios que tem na lista . Vi muitos amigos morrerem por causa de infecção do produto plasmático na década de 80 e foi muito triste ... Até hoje sei que o SUS oferece o mesmo remédio e muitos remédios novos chegaram e o SUS não mudou a compra ... É o mesmo daquele tempo lá de trás... Por favor, pensem nessas famílias que dependem de remédios novos e mais seguros para manterem seus filhos e familiares vivos e com mais qualidade de vida. Os pacientes com hemofilia B só desejam ter o mesmo direito que o paciente com hemofilia A. O remédio é recombinante e sabemos que é muito mais seguro, porque não precisa de doador de sangue. São poucos pacientes no Brasil que são hemofílicos tipo B e incluir esse remédio é dar a chance de uma vida melhor, mais digna e mais plena. Sem lesões ou amputações e mais mortes. Sabemos que o dinheiro é necessário para pagar o remédio, mas se vocês pesquisarem mais e se colocarem um pouquinho no lugar dessas famílias que perderam seus entes queridos e tão jovens. Vocês poderão ver que o dinheiro pode garantir que eles trabalhem e consigam ter uma vida quase normal . avalie com carinho e com o coração pulsando. porque a vida não pode sangrar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PLASMÁTICO NÃO SEI DIZER A MARCA. Porque o SUS dava cada ano uma marca diferente. Nem sei porquê??, Positivo: Não vejo muita coisa positiva. Porque eles não tiveram a chance de usar esse remédio novo o recombinante, infelizmente faleceram antes... Parece até que era meio fraco esse do plasma???, Negativo: eles não conseguem fazer um negócio que chama prevenção que dificulta eles sangrarem. Eles só recebiam quando sangravam, aí era péssimo, porque eles ficavam todos deformados, com a perna joelho e cotovelo enormes... Não gosto nem de lembrar, ficaram defeituosos até morrerem por muitas sequelas da doença, muito triste isso tudo e agora que surgiu esta esperança. SERÁ VIDA NOVA PARA OS HEMOFÍLICOS B . Se Deus quiser o Ministro também né. pensem com muito carinho. Os pacientes não vão perder nunca FÉ de mudar para melhor</p>
07/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de fundamental importância a disponibilidade deste medicamento para os pacientes com hemofilia, inclusive deveria ser disponibilizado para todas as idades, a recusa do Ministério da Saúde do fornecimento do medicamento é um descaso com a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX, Positivo: A profilaxia com o fator IX me fez voltar a ter uma vida normal, apesar das sequelas deixadas pelos anos de tratamento por demanda, ou pela falta de fator, Negativo: Não tem</p>
07/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que, como os hemofílicos A já incorporaram, justo que os hemofílicos B, com deficiência de Fator IX, também incorporem com vistas a cada vez mais se submeterem a continuidade do tratamento com menos riscos e mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de diversos laboratórios (Octarine etc...), Positivo: Enorme redução de eventos hemorrágicos., Negativo: Dificuldade de introdução intravenosa.</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alfanonacog (Fator IX recombinante) é um concentrado de fator IX da coagulação preparado por tecnologia de DNA recombinante na forma de liofilizada, de uso para as pessoas com Hemofilia B. É um produto semelhante ao Fator VIII recombinante usado para pessoas com hemofilia A com excelente resultado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o interferon Pegilado usado para Hepatite Viral C, Positivo: O efeito positivo do interferon Pegilado usado para Hepatite Viral C foi a sua eficácia no tratamento da HCV em pessoas com hemofilia. , Negativo: Desconheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Fator VIII recombinante usado para pessoas com hemofilia A com excelente resultado, Negativo: Desconheço efeitos negativos Fator VIII recombinante.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho uma amiga que sofre demais com o filho que tem hemofilia B, e ele é tao pequenininho que tem que tomar aquele remdio que é feito de plasmatico, agora que ela ficou sabendo que ele poderá ter a chance de tomar um melhor que é recombinante, ele terá uma vida melhor e poderá crescer feliz, sem traumas e sem ter porblemas de lesões articulares. Os medicamentos precisam evoluir para o bem das pessoas hemofilicas que dependem do SUS. Por favor, atendam o pedido de incluir no SUS esse remedio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: remedio que sao do plasma. Nao sei dizer a marca, so sei que dizer que não é bom pro filho da minha amiga. Ele teve algumas crises de inibidor e precisou usar outro remedio. E o medico disse que poderia ter sido pelo uso desse que é de plasma, Positivo: De alguma forma ele tem remedio., Negativo: ponto negativo: os pacientes com hemifilia B se sentem em desvantagem em relacao ao hemofilico A, que ja usa recombinante e estao bem melhores que os hemofilicos B</p>
14/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os hemofílicos B também tem o direito à um remédio seguro e eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemo R8, Positivo: O fator Humano plasmático é eficaz porém não completamente seguro, estou muito satisfeito por estar utilizando o HEMO 8 R, pois além de ser muito eficaz agora não tenho medo de infundir este medicamento a cada dois dias pois faço Profilaxia o que me possibilita uma vida sem intercorrências e dores. , Negativo: No plasmático temos risco de contaminação por agentes ou vírus pois ele é feito com sangue humano como matéria prima.Já o recombinante não oferece este risco.</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque entendemos ser o fator IX recombinante, assim como o fator VIII recombinante foi e tem sido um evento de grande avanço no tratamento da Hemofilia A e B.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral, sendo este um medicamento totalmente produzido em laboratório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX liofilizado de plasma sanguíneo, Positivo: Interrompe o processo de sangramento em pacientes que possuem ausência dessa proteína., Negativo: Não há efeitos negativos, entretanto há a possibilidade de contaminação por vírus.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde pode trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator recombinante VIII, Positivo: melhoria e qualidade de vida, Negativo: ainda não pode ser usado todos os dias</p> <p>3ª - Não</p>
08/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação de tecnologias beneficia todos os pacientes e principalmente as crianças que necessitam de profilaxia e tratamento pois melhora a qualidade de vida diminuindo as aplicações além de eliminar os riscos de doenças transmissíveis por hemoderivados.A aquisição desta nova tecnologia do fator recombinante amplifica o arsenal de possibilidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator IX liofilizado , Positivo: O efeito positivo é ter algum medicamento para o tratamento, Negativo: Potencial de produção de inibidores e de alergia</p>
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque entendemos ser o fator IX recombinante, assim como o fator VIII recombinante foi e tem sido um evento de grande avanço no tratamento da Hemofilia A e B. Não introduzir o tratamento da hemofilia B como o produto recombinante seria uma trágica interrupção no avanço do tratamento da hemofilia do Brasil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Fator VIII recombinante e com o interferon Pegilado usado para Hepatite Viral C , Positivo: Os medicações citados tiveram bons resultados em pessoas com hemofila, Negativo: Desconheço efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Fator VIII recombinante usado para pessoas com hemofila A com excelente resultado , Negativo: Desconheço efeitos negativos Fator VIII recombinante</p>
09/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Por ser uma droga nova, se os pais ou o próprio paciente maior de 18 anos assinar Umberto de responsabilidade, o medicamento pode ser aplicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois daria um tempo maior para o fator agir 2ª - Não 3ª - Não
09/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
09/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo hemofílico a favor do Fator IX recombinante. 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/12/2016	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer tecnologia que afaste definitivamente o risco de transmissão de doenças de ser usada. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Octavi Fator VIII. , Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Riscos, mesmo que mínimos, de contaminação por doenças não conhecidas que poderiam ser transmitidas pelo medicamento. Doença como AIDS e Hepatite C não eram conhecidas.
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam desse atendimento 2ª - Não 3ª - Não
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator IX, Positivo: A liberdade de viver uma vida normal, Negativo: nenhum 3ª - Não
22/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Equidade de tratamento entre hemofilia A e B já que já está disponível o fator recombinante aos hemofílicos A.O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral.A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde podem trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os produtos sintéticos podem evitar alergias e contaminação por outras doenças !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral.A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde podem trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A profilaxia com Fator de coagulação, é o principal meio utilizado nos países civilizados, para impedir a degeneração articular e suas graves sequelas, principalmente em pacientes jovens, e a grande vantagem do Fator recombinante, obviamente é segurança quanto à não transmissão de possíveis doenças e a não dependência de doação de sangue humano.Eu como ortopedista que atende esta população, vejo as graves sequelas que a NÃO profilaxia produz nesta população tão sofrida.Por isso acho imperativo a liberação do Fator IX recombinante para a população abaixo dos 19 anos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu sou ortopedista, e só prescrevo o Fator quando faço algum procedimento cirúrgico, e é a Hematologista quem indica qual o Fator que irá ser prescrito.Mas já usei varias vezes fatore revombinantes., Positivo: A grande vantagem dos Fatores recombinantes é a segurança quanto a transmissão de doenças, principalmente aquelas ainda desconhecidas, que podem ser transmitidas por Fatores plasmáticos derivados de sangue humano., Negativo: Os possíveis efeitos negativos, podem ser a indução ao aparecimento de inibidor, ou seja anticorpos com o Fator.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIIIr, Fator IX, de vários fabricantes como Baxter, Octafarma, Bayer, Pfizer, FEIBA, NovoSeven, , Positivo: Os mesmos já descritos acima , Negativo: Os mesmos já descritos acima</p>
21/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A profilaxia com Fator de coagulação, é o principal meio utilizado nos países civilizados, para impedir a degeneração articular e suas graves sequelas, principalmente em pacientes jovens, e a grande vantagem do Fator recombinante, obviamente é segurança quanto à não transmissão de possíveis doenças e a não dependência de doação de sangue humano.Eu como ortopedista que atende esta população, vejo as graves sequelas que a NÃO profilaxia produz nesta população tão sofrida.Por isso acho imperativo a liberação do Fator IX recombinante para a população abaixo dos 19 anos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu sou ortopedista, e só prescrevo o Fator quando faço algum procedimento cirúrgico, e é a Hematologista quem indica qual o Fator que irá ser prescrito.Mas já usei varias vezes fatore revombinantes., Positivo: A grande vantagem dos Fatores recombinantes é a segurança quanto a transmissão de doenças, principalmente aquelas ainda desconhecidas, que podem ser transmitidas por Fatores plasmáticos derivados de sangue humano., Negativo: Os possíveis efeitos negativos, podem ser a indução ao aparecimento de inibidor, ou seja anticorpos com o Fator.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIIIr, Fator IX, de vários fabricantes como Baxter, Octafarma, Bayer, Pfizer, FEIBA, NovoSeven, , Positivo: Os mesmos já descritos acima , Negativo: Os mesmos já descritos acima</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São nossos argumentos:Equidade de tratamento entre hemofilia A e B já que já está disponível o fator recombinante aos hemofílicos A.O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral.A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde podem trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tal tratamento é determinante na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um direito nosso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/12/2016	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Federação Brasileira de Hemofilia (FBH) defende qualquer incorporação de tecnologia que seja comprovadamente segura e eficaz e que possa vir a garantir ou melhorar o tratamento das pessoas com coagulopatias. Sendo assim, é totalmente favorável a incorporação do medicamento Alfanonacogue ao SUS. É muito importante ressaltar que a incorporação de novos produtos ao SUS não onera automaticamente esse Sistema, uma vez que estes medicamentos são adquiridos, única e tão somente, via pregão. Faz-se necessário ressaltar que, em momentos de escassez de oferta de produtos pró coagulantes ou de baixa concorrência no mercado, todo o aumento de oferta pode levar ao suprimento de medicação com custo mais reduzido do que quando não há tal competição por preços. Assim, deve-se aqui enfatizar que, caso haja o aumento do consumo mundial, pode se haver diminuição da oferta de plasma e/ou de fator plasmático podendo, inclusive, inviabilizar a sua aquisição para o mercado brasileiro. Além disso, é sabido que produtos recombinantes apresentam maior segurança em relação aos Príons, sendo esses inertes aos processos de inativação adotados nos atuais sistemas de produção de derivados do plasma no mundo. Existe ainda, o risco da contaminação de potenciais novos vírus como o da Zica, e outros ainda desconhecidos da comunidade médica, mas cujas consequências podem vir a ser devastadoras, tal qual ocorreu com o vírus HIV na década de 80, quando mais da metade da população de pessoas com hemofilia foi contaminada e dizimada em todo o mundo. A FBH considera que deve-se criar a cultura de que atualizações e incorporações de novas tecnologias são muito importantes e bem vindas e não se deve excluir a possibilidade de implementação de novos produtos. A não incorporação de tecnologias pode inclusive frear futuramente a aquisição de produtos com qualidade superior e/ou que promovam melhor adesão ao tratamento ou melhor relação custo benefício, o que seria um grande prejuízo às pessoas que são atendidas e também aos cofres públicos. Pelos motivos acima explicitados, grande parte do mundo já disponibiliza medicamentos pró coagulantes de origem recombinante para os tratamentos tanto da Hemofilia A quanto da Hemofilia B. Baseados no Annual Global Survey de 2015 da Federação Mundial de Hemofilia, apresentamos abaixo os países que disponibilizam o FIX recombinante no tratamento de seus pacientes com hemofilia B: Argentina, Austrália, Colômbia, República Tcheca, Dinamarca, Alemanha, Grécia, Japão, Iraque, Coreia, Nova Zelândia, Malásia, Paquistão, Polônia, Portugal, Eslovênia, Estados Unidos, e Reino Unido. Destes, Reino Unido, EUA, Coreia e Austrália utilizam a proporção de 90% de FIX recombinante para 10% de FIX plasmático. Nos países: Dinamarca, Iraque e Catar, 100% dos produtos disponibilizados para tratamento da Hemofilia B são de origem recombinante. Deve-se ainda ressaltar que, todos os países que oferecem o fator VIII recombinante aos pacientes com hemofilia A também oferecem o fator IX recombinante aos pacientes com hemofilia B, não havendo qualquer tipo de discriminação de produtos ou de tipo de hemofilia. Uma vez que o SUS sustenta-se através dos pilares: Igualdade, Equidade e Universalidade, nada mais adequado que o tratamento da Hemofilia B tenha equidade com o tratamento da Hemofilia A, que já disponibiliza o medicamento recombinante há 4 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos experiência com o fator VIII recombinante e plasmático. , Positivo: Sabemos que inúmeros estudos científicos comprovam que o risco de contaminação viral é menor em produtos de origem recombinante em relação aos produtos de origem plasmática e, portanto, existem motivos suficientes para embasar a incorporação do FIX recombinante na tabela do SUS, uma vez que a contaminação traz, comprovadamente, um ônus enorme aos cofres públicos, tanto em gastos diretos quanto indiretos., Negativo: Sabemos que inúmeros estudos científicos comprovam que o risco de contaminação viral é menor em produtos de origem recombinante em relação aos produtos de origem plasmática e, portanto, existem motivos suficientes para embasar a incorporação do FIX recombinante na tabela do SUS, uma vez que a contaminação traz, comprovadamente, um ônus enorme aos cofres públicos, tanto em gastos diretos quanto indiretos.</p>
26/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, conheço crianças que tem essa doença e infelizmente algumas estão com sequelas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é triste a realidade de quem precisa de tratamento para sobreviver, e ter mais opções de tratamento com mais qualidade pode e deve melhorar muito a vida de bebês, crianças e adultos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sei do sofrimento desses pacientes pela FBH e o quanto eles lutam pra que todos pacientes com hemofilia tenham a mesma qualidade de produto, porque esse que é derivado do sangue é muito ruim... Ter a esperança do mesmo tratamento com recombinante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é muito difícil a vida de quem convive com essa doença e lida com desafios diários pela sobrevivência e pela luta de um tratamento melhor. Por isso seria maravilhoso se os pacientes pudessem receber o produto recombinante que é muito melhor e mais seguro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acompanho de perto a luta desses pacientes pelo mesmo padrão de qualidade de produto em comparação com a hemofilia A, porque só tem a opção do plasmático e são muitos riscos que esses coitados passam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Equidade de tratamento entre hemofilia A e B já que já está disponível o fator recombinante aos hemofílicos A. O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral. A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde podem trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque só os pacientes e familiares sabem o quanto é difícil conviver com esta doença tão incapacitante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente tem que ter outras alternativas de medicamentos e o sus tem que lhe dar outras alternativas 2ª - Não 3ª - Não
23/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A questão é ordem de saúde, todos as pessoas têm direito a este medicamento é questão de dignidade. 2ª - Não 3ª - Não
23/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Milhares de pessoas dependem do medicamento é questão de saúde, ou seja uma vida mais saudável. 2ª - Não 3ª - Não
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator é sintético portanto deve ser de menor risco para os hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do plasma sanguíneo potencializa a contaminação por outras moléstias. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alergia no procedimento., Positivo: Fornecido pelo SUS., Negativo: Causa alergia. 3ª - Não
22/12/2016	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 3 sobrinhos na minha família que tem essa doença e todos eles tem sequelas devido ao tratamento difícil e muitas vezes indisponível no SUS. Muitas vezes eles se machucavam e só usavam o produto quando tinham sangramento e isto é muito ruim, o ideal é que possam fazer o tratamento preventivo, para diminuir as leões e viverem com uma vida mais digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/12/2016	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque primeiro deveria ser para todas as faixas etárias; Segundo proporcionaria maior qualidade de vida ao paciente, minimizando risco de desenvolver inibidor; Terceiro por ser menos oneroso, e ter menor risco de contaminação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com fator VIII recombinante, com pacientes em protocolo da profilaxia primária e secundária, a distribuição das doses de melhor apresentação e maior qualidade de vida, minimiza risco de reação, e a possibilidade de contaminação, e para meio ambiente tudo que necessita para produção do mesmo, a matéria prima sendo derivado humano., Positivo: Por produto não ser de origem humana, menos oneroso sua produção e proporcionar maior qualidade de vida ao paciente, melhor apresentação menor risco de desenvolver inibidor., Negativo: Não observado pontos negativos.</p>
20/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É UM ABSURDO OUVIR FALAR NUMA COISAS DESSAS, SENDO QUE OS PORTADORES DE TODAS AS IDADES PRECISAM DA MEDICAÇÃO. NÃO EXISTE A POSSIBILIDADE DE CORTAR UMA MEDICAÇÃO TÃO IMPORTANTE PARA OS PACIENTES COM HEMOFILIA, TANTOS OUTROS GASTOS QUE PODEM SER CORTADOS E VEM QUERER MEXER NA ÁREA DA SAÚDE. POR FAVOR SÓ QUEM TEM PACIENTES COM HEMOFILIA SABEM A IMPORTÂNCIA DESSA MEDICAÇÃO. PQ REALMENTE ESTÁ SALVANDO VIDAS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU NETO PRECISA TOMAR O FATOR VIII 3 VEZES POR SEMANA, DESDE OS 7 MESES FAZ A MEDICAÇÃO E GRAÇAS A ESSA MEDICAÇÃO ELE NÃO TEVE SEQUELAS AINDA, JÁ MEU IRMÃO MAIS VELHO PORTADOR DE HEMOFILIA NUNCA TEVE ACESSO A MEDICAÇÃO POIS NA ÉPOCA NÃO EXISTIA O FATOR SÓ O CRILL E QUE ACABOU CONTAMINANDO ELE COM A HEPATITE QUE A QUAL NÃO TEM CURA E SEM CONTAR QUE ESTÁ COM AS JUNTAS DE PERNAS E BRAÇOS ATROFIADOS E TORTOS, NÃO QUERO VER MEU NERTO PASSAR POR SITUAÇÕES QUE VIVENCIEI COM MEU IRMÃ. GRAÇAS AO FATOR HJ MEU NETO LEVA UMA VIDA TRANQUILA E NORMAL., Positivo: MEU NETO LEVA UMA VIDA NORMAL FAZENDO O FATOR COM A PRESCRIÇÃO DA MÉDICA DELE, PODE BRINCAR E LEVAR UMA VIDA NORMAL., Negativo: NENHUM FOI USADO AÍNDAA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: COM O FATOR VIII, SOMENTE USAMOS O FATOR VIII, ELE TEM DADO UMA VIDA NORMAL AO MEU NETO, POIS SEM ESSE FATOR ELE JÁ ESTARIA COM SEQUELAS POIS DESDE AOS 7 MESES QUANDO FOI DESCOBERTO A HEMOFILIA COMEÇAMOS O TRATAMENTO E FAZ 3 VEZES POR SEMANA O FATOR., Positivo: COMO JÁ CITEI ACIMA O FATOR VIII TEM PROPORCIONADO AO MEU NETO UMA VIDA NORMAL, SEM SEQUELAS., Negativo: NÃO TENHO NADA A DECLARAR</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FatorXIII, Positivo: Melhor qualidade de vida., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XIII, Positivo: Melhor qualidade de vida para todos feliz e paciente e familiares., Negativo: Não deve efeito negativo.</p>
18/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX derivado de plasma sanguíneo , Positivo: Desde que começou a fazer uso do Fator IX meu filho não apresentou mais episódios de sangramentos, Negativo: Dentre os efeitos negativos eu destaco o risco de contaminação, por menor que seja.</p>
17/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para que os hemofílicos e familiares ganhem ainda mais qualidade de vida é preciso que o A o fator VIII recombinante o MS e o IX POIS SÃO MAIS SEGUROS E OS HEMOFÍLICOS possam ter uma vida praticamente normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação preliminar é baseada fundamentalmente no fato do fator IX recombinante ter preço superior ao fator já disponibilizado hoje pelo SUS (fator derivado do plasma). Assim, não leva em consideração que o fator recombinante, por não ser derivado do sangue humano, elimina o risco de contaminação viral ao paciente. Esta é uma grande evolução para os portadores da hemofilia B, que poderão fazer seu tratamento sem a preocupação importante e significativa da possibilidade de ser contaminado. Ademais, como não depende do sangue humano, o fator recombinante pode ser produzido em larga escala o que também é uma vantagem em relação ao fator derivado do plasma. Como o fator recombinante tem a mesma eficácia e é superior ao medicamento ofertado pelo SUS pelos motivos expostos acima, questões de ordem orçamentária não devem impedir a sua inclusão ao SUS, de forma que deve prevalecer, neste caso, o direito fundamental à saúde dos portadores de hemofilia, previsto na Constituição da República.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O fator VIII recombinante não é derivado do sangue humano, assim, não há o risco de contaminação viral para os pacientes que fazem seu uso., Negativo: Não há efeitos negativos.</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque tenho um neto com fator recombinante 8 para hemofilia A. E desta forma nao depende de Plasma Humano evitando hemorragia sendo um tratamento eficaz exelente para os cuidados para com ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante 8 para hemofílico A. Com isso ajuda a evitar a hemorragia através da aplicação da profilaxia, Positivo: Sim existe, ajuda evitar a hemorragia, paciente apresenta maior disposição para suas atividades e crescimento, as inflamações nas articulações diminuem e tb a possibilidade de ter uma paralisia motora nas articulações. A profilaxia vem trazendo a melhor recuperação e condições de vida de um paciente. Meu neto é um grande exemplo para isso. É Maravilhoso este tratamento se aprimorar com certeza será ainda melhor., Negativo: Usamos nos momentos atendimentos com exercícios muscular prescrito pela fisioterapeuta, terapia com a fonoaudiologista e aplicação da profilaxia. Hj digo que meu neto é uma criança que vive normal como qq outra que nao tem este problema. Negativo nao tenho para descrever. Minha sugestão é que continuem trabalhando para melhorar a qualidade de vida destes pequenos que serão grandes adultos que terão uma vida normal e saudável tenho este tipo de tratamento.</p>
15/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E direito do paciente ter acesso ao medicamento, visto que o fator VIII recombinante já esta disponível aos portadores de hemofilia A, Equidade e direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo: Melhoria da qualidade de vida do meu filho, portador de hemofilia B grave, com a diminuição de sangramentos e conseqüente aumento da possibilidade de uma vida sem sequelas desses sangramentos., Negativo: Alergia ao fator IX plasmático ao algum componente dele, que faz com que meu filho de apenas 3 anos tenha que tomar hidrocortizona e difenidrin antes de cada profilaxia ou demanda. Esse fato nos torna dependentes do ambiente hospitalar, extinguindo nossa autonomia, cada profilaxia demora em media 4h...O fator recombinante representa a chance de nao manifestar essa alergia e ter um ganho maior ainda em qualidade de vida</p>
17/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou engenheira Química com Mestrado em Saúde e Ambiente pela UFMT, e portanto avalio que os risco de tomar fator sintético serem menores que o atualmente oferecido pelo estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O próprio fator, Positivo: Diminuem as dore nas junta e melhoram a coagulação do sangue., Negativo: Alergia</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator IX fornecido no hemocentro, Positivo: Melhora nas condições, diminuem as dores e hematomas., Negativo: Deu alergia e agora todas as vezes debtar o fator tem que tomar anti alérgico primeiro.</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o tratamento plasmático nao é igual ao recombinante dos pacientes com hemofilia A. Acredito que seria otimo se todos tovessem a mesma qualidade de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Equidade de tratamento entre hemofilia A e B já que já está disponível o fator recombinante aos hemofílicos A.O fator IX recombinante é um medicamento indicado para prevenir e tratar os sangramentos das pessoas com Hemofilia B. A tecnologia do fator recombinante permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral.A inclusão e incorporação de novas tecnologias para tratamento da Hemofilia no Sistema Único de Saúde podem trazer novas perspectivas de tratamento, individualizando-o ainda mais e promovendo a saúde, qualidade de vida e bem estar das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Equidade de tratamento entre hemofilia A e B já que está disponível o fator recombinante aos hemofílicos A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se eh para ajudar os doentes, eu concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajudador na coagulação de meu filho hemofico, Negativo: O paciente pode desenvolver resistencia ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajudar na coagulação de meu filho Hemofilico, Negativo: Medicamento pode desenvolver resistencia</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator de coagulação recombinante é um produto que oferece MENOS riscos de contaminação ao paciente pois os príons não são detectados no processo atual de inativação viral dos produtos plasmáticos produzidos atualmente em todos o mundo. Além disso, existe o risco da contaminação acontecer por novos vírus como os da Zica, por exemplo, ainda não estudados do aspecto da inativação viral. Desta maneira, o produto de origem recombinante é MAIS SEGURO para uso do que o produto de origem plasmática. Além disso, tanto o Fator VIII como o Fator IX de origem recombinante têm sido o produto de uso preferencial pelos países onde o tratamento da hemofilia é considerado de excelência, como a Irlanda, EUA, Canadá e alguns outro países da Europa. O produto recombinante pode ser produzido em larga escala e não depende de doações de sangue e, portanto, numa eventual escassez de matéria prima é o único produto capaz de suprir a demanda de fatores de coagulação para o tratamento da hemofilia nesta circunstância.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante, Positivo: A eficácia de ambos é semelhante porém o risco de contaminação é muito menor com o fator recombinante., Negativo: O efeito negativo do produto plasmático é o risco de desenvolvimento de inibidor, uma vez que a marca ou origem deste é ou pode ser diferente em cada aquisição governamental. Quanto maior a troca entre as marcas dos produtos maior o risco de desenvolvimento de inibidor. Tanto no caso da hemofilia A quanto da hemofilia B.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante, Positivo: A eficácia de ambos é semelhante porém o risco de contaminação é muito menor com o fator recombinante., Negativo: O efeito negativo do produto plasmático é o risco de desenvolvimento de inibidor, uma vez que a marca ou origem deste é ou pode ser diferente em cada aquisição governamental. Quanto maior a troca entre as marcas dos produtos maior o risco de desenvolvimento de inibidor. Tanto no caso da hemofilia A quanto da hemofilia B</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator IX é muito mais seguro no ponto de vista de contaminação, além de possuir maior disponibilidade pois é fabricado de forma sintética. Em diversos casos que o paciente e possui alergia ao fator IX plasmático, a única alternativa é o fator recombinante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator recombinante é de extrema importância para quem precisa tomar o fator 9</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo: Livre de contaminacao, Negativo: O ponto negativo é que algumas pessoas apresentam alergias a esse medicamento</p>
21/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/12/2016	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/12/2016	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não