

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Riociguate para HPTEC inoperável ou persistente recorrente - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Riociguate é uma opção terapêutica para melhorar a qualidade de vida desses pacientes portadores de uma doença incurável que inevitavelmente progride, através de melhora nos níveis de hipertensão pulmonar, retardo da evolução para falência cardíaca direita e suas complicações. Apesar de não curativo e extremamente válido para proporcionar estabilidade clínica e qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é mais um medicamento aprovado pela ANVISA para o tratamento de HPTEC e não vejo pq não disponibiliza-lo pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de Sildenafil; Ambrisentana, Positivo: As medicações das quais faço uso permitem que eu realize as tarefas do dia-a-dia de uma maneira muito próxima a normalidade, mesmo sentindo bastante cansaço consigo realizar atividades que antes eram muito difíceis de realizar., Negativo: Sei que muitas pessoas sofrem com os efeitos colaterais das medicações, no meu caso eles não apareceram ainda.</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Embora esteja ainda em andamento ensaios para longo prazo, mas já mostrou-se eficaz no curto prazo, o que sem dúvida já um ganho de esperança para quem sofre desse mal, portanto deve ser incorporado no SUS pra dar chances a diversas pessoas de ter uma vida normal e/ou perto disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente favorável à incorporação dessa droga que pode dar melhores condições de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Riociguate pode ser benéfico para diversos pacientes e portanto deve ser acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a incorporação de novos medicamentos, evidenciados por estudos, modernos e que podem beneficiar a população oferecendo uma melhora significativa no tratamento e qualidade de vida devem ser sempre avaliados, mesmo que por um período específico, afim de avaliar seus benefícios com quem mais interessa, o Paciente que não tem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Voto pela decisão favorável para a incorporação do Riociguate.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que novas drogas trarão mais esperança e qualidade de vida para a população Brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos incluir para reduzir o custo de judicialização.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento riociguate é uma importante opção de tratamento aos pacientes portadores dessa doença rara, incurável, altamente debilitante e com alta taxa de mortalidade. São poucas as opções de tratamento disponíveis e não aprovadas! Não é ético restringir essa disponibilidade a pacientes que possam comprar o medicamento. Se o mesmo está aprovado pelo órgão responsável, deve ser disponibilizado aos pacientes com doença órfão.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate em testes clínicos de fase III., Positivo: Pacientes em uso de riociguate tiveram uma sobrevida muito maior do que a expectativa quando iniciaram o estudo clínico, e com qualidade muito superior, inclusive com menos intercorrências., Negativo: Gastrite em alguns casos. Tomada a cada 8 horas, Alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo não liberar uma medicação tão importante para uma população tão grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em teste e muito melhor, Positivo: Voltei a viver. Respirar e caminhar, Negativo: Até agora nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana , Positivo: Todos , Negativo: Neném</p>
16/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com hipertensão pulmonar crônica tem que ter o medicamento, Riociguate que é ideal para o tratamento para sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125mg.para hipertensão pulmonar. , Positivo: Pouca melhora ., Negativo: A Bosentana 125mg não é o melhor para o tratamento.</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam ter acesso as terapias que tornam a vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como concordar que um medicamento que trata uma doença tão específica, inoperável ou recorrente não esteja disponível para a população de baixa renda? impossível concordar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, novos estudos com tanto embasamento deveriam ser colocados em perspectiva, já que o povo brasileiro tão sofrido necessita do governo para se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A justificativa é infundada e demonstra a fragilidade em analisar tratamentos órfãos e para doenças Raras. O próprio relatório diz sobre as dúvidas na segurança e eficácia pois só existe um estudo de fase 3. Além de discordar totalmente sobre as dúvidas de um estudo fase 3 pois qq órgão relatório do mundo todo aceita esse modelo como efetivo para dizer sobre eficácia e segurança. Sim o fase 3 é de curto prazo mas o Riociguate ainda possui os estudos CHEST 2 que provam a manutenção da eficácia e segurança demonstradas a curto prazo, também em longo prazo. Existem outros registros no mundo como o EXPERT, que mostra resultados de fase 4 e ainda mais uma análise de 4 anos seguindo 80 pacientes do CHEST. Dizer que esse medicamento não é custo efetivo demonstra o desconhecimento do ambiente de doenças raras pois, assim como entendido no próprio relatório de vcs outros órgãos aprovaram há um tempo a incorporação de Riociguate para pacientes com HPTEC inoperável como Canadá, essa não é uma análise adequada para esse tipo de doença. Quero acreditar que exista algo diferente desse veredito para incentiva-los a dizer não para essa recomendação como custo da medicação, pois da parte técnica e científica é difícil de acreditar que um grupo tão respeitado E CAPACITADO quanto a CONITEC tenha publicado uma análise dessa forma se tornando o único órgão do mundo a não recomendar Riociguate para pacientes com HPTEC inoperável. Caso seja realmente isso, apenas procurem o laboratório e tentem chegar a um acordo pois além de absurda essa recomendação pode deixar os pacientes com HPTEC sem o único tratamento seguro e que comprova benefícios. O único, inclusive segundo a ANVISA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo: Melhora rápida da capacidade de exercício e consequente qualidade de vida e sobrevida., Negativo: Hipotensão no período de titulação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhora dos sintomas, Negativo: Os efeitos não são sustentados</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas têm que ter o direito de escolha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A empresa fabricante (Bayer) é muito séria e responsável, o órgão deve reavaliar sua posição e, caso necessário solicitar novas informações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os medicamentos e estudos referente a qualquer desenvolvimento da Bayer são extremamente rigorosos e confiáveis. São investidos anos de estudos e sempre em busca da solução para doenças que hoje encontram-se ainda sem solução.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Riociguate é um medicamento eficiente e poderá ajudar no tratamento médicos de muitas pessoas; além de salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de um tratamento importante para uma patologia grave, de difícil diagnóstico, e a incorporação dará acesso a uma opção única àqueles que não são elegíveis à cirurgia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveriam colocar-se no lugar de quem sofre da patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enoxaparina , rivaroxabana , Positivo: Eficácia , cura , Negativo: Custo</p>
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito de todos ter acesso a sua medicação. Já que essa medicação é essencial para a sobrevivência dos pacientes de Hipertensão pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portadora de duas doenças raras... Hipertensão arterial pulmonar secundária e síndrome de klippel treunanay Weber. No momento estou fazendo exames para poder iniciar a medicação necessária pro meu caso. Só faço uso do anticoagulante (xarelto de 20mg), Positivo: O efeito é que evita um possível tromboembolismo pulmonar. Já que tenho problemas sérios de circulação sanguínea. , Negativo: Perco muito sangue no meu período menstrual...</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos doentes precisarão usar este medicamento e nao terão condições de comprá-lo. Trata-se de uma inovação importante para o tratamento da hipertensão pulmonar tromboembólica crônica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive Hipertensão Pulmonar em 2012 e o Riociguate não tinha lançado. Clexane injetado na barriga enquanto estava internado e Marevan, durante aproximadamente 1 ano e tinha que fazer exame de sangue para controlar a dose, nos três primeiros meses a cada 15 dias e nos demais meses pelo menos 1 vez., Positivo: Controlou o problema no final do tratamento., Negativo: Tinha muita dificuldade e não me sentia bem quando Clexane era injetado na barriga e ficava roxo o local. Marevan achava super arriscada porque além de ter fazer o controle da dose mensalmente, tinha risco de caso aumentasse ou diminuísse o peso a dose poderia estar errada e causar até mesmo a morte. Além do constrangimento no trabalho de todo mês ter pedir licença para colher sangue e marcar nova consulta com o médico e me ausentando do trabalho.</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que é mais uma opção de medicamento para auxiliar no tratamento de uma doença que incapacita tantos pacientes em nosso país. Deve ser considerada , até porque existem estudos que comprovam sua eficácia e segurança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem paciente que só tem o Riociguate como opção de tratamento, e ele merecem o direito de tratamento. Acho que ninguém tem o direito de tirar essa opção de tratamento das pessoas . Ninguém tem o direito de decidir quem vai morrer ou viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Abrisentana, , Positivo: Melhora na pressão pulmonar. Melhoras na qualidade de vida. , Negativo: Não teve</p>
15/03/2018	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
15/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, HPTEC é uma doença grave, onde a cirurgia (endarterectomia) é possível somente em 30 a 50% dos casos. Grande numero dos pacientes afetados por esta patologia de alta mortalidade irá se beneficiar do tratamento medicamentoso com o RIOCIQUATE. Já temos evidencia científica para o seu uso nesse grupo de pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociquate, Positivo: Melhora o escore de dispneia (NYHA)Melhora a distancia caminhada (teste caminhada seis minutos)Melhora a qualidade de vidaMelhora paramentros clinicos (ECO - BNP), Negativo: O mais importante: hipotensão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SildenafilBosentana, Positivo: Sem melhora clinica, Negativo: Os relatados nos estudos clinicos</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125 para Hipertensão Arterial Pulmonar , Positivo: Bosentana, com vivível melhora , Negativo: Nenhuma</p>
15/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses tratamentos novos são essências para melhorar o tratamento e qualidade de vida.o custo não deve ser mais importante nessas decisões do que o bem estar do portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso dessa medicação, mais só consegui via judicial e muitas vezes não tem problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única opção para melhora da qualidade de vida de pessoas com hipertensão pulmonar e deve ser liberado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2018	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: Sildenafil, Bosentana e Ambrisentana, Positivo: Esses medicamentos ajudam significativamente na qualidade de vida do paciente, Negativo: Não existe.</p>
15/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fui diagnosticada com hipertensão pulmonar em 2010, aos 27 anos. De lá para cá foram muitas lutas. Em 2013 consegui fazer minha tromboendarterectomia. Sobrevivi! Mas ao contrário do que os médicos imaginavam, a cirurgia não surtiu efeito. Não foi possível retirar todos os trombos e muitas áreas do meu pulmão não revascularizam mais, minha pressão pulmonar ficou igual. Um ano após a cirurgia, fui oficialmente diagnosticada com hipertensão pulmonar persistente. Na época, não havia muito o que fazer, a não ser tentar controlar os sintomas, que são grandes e vem piorando: cansaço, falta de ar, entre outros. Mas o Riociguate apareceu como uma alternativa. Alguns amigos meus tomam e disseram que tiveram melhoras expressivas na qualidade de vida. Por isso, estou aguardando um posicionamento favorável do governo. Com a longa espera e a piora do meu quadro, meu médico decidiu receitar Sildenafil, que estou tomando, mas não vejo muitas melhoras. Hoje, tenho 34 anos. Trabalho, estudo, sou independente, mas meu medo é, até quando poderei ter essa vida? Por isso, peço a ajuda e sensibilização do governo sobre uma doença que é rara e mortal. Ela já me tirou muitos sonhos, como o de ser mãe, por exemplo, mas não gostaria que ela me vencesse. Por isso, apelo a vocês, para que criem um protocolo para a distribuição deste remédio no Brasil. Muitas pessoas morrem diariamente nos corredores dos hospitais por falta dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Comecei a tomar Sildenafil em 2017 pois minha condição vem piorando e esta é a única droga que há disponível no Estado de São Paulo. Em 24/01/2013 fiz uma tromboendarterectomia para retirada de trombos dos dois pulmões. Também tomo varfarina para evitar a formação de novos trombos e furosemida para tentar conter os inchaços., Positivo: Não houve efeitos positivos. Os cirurgiões não conseguiram retirar todos os trombos do meu pulmão e mesmo das áreas em que retiraram, como ficou por muito tempo sem receber sangue, elas não vascularizam mais. Fiquei com hipertensão pulmonar persistente. Minha pressão pulmonar é a mesma de quando fui fazer a cirurgia. Quanto a Sildenafil, não consigo perceber uma grande melhora., Negativo: Depois da cirurgia, passei a ter muito inchaço, minha imunidade também baixou bastante. Não houve melhora na minha hipertensão pulmonar. Estou cada dia mais cansada, afinal, é uma doença crônica, sendo assim, venho piorando. Porém, eu tenho apenas 34 anos. Temo pela minha vida, não sei quanto tempo mais vou aguentar.</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E um absurdo visto que os pacientes precisam desse medicamentos. Quantos aí da vão precisar morrer?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se da única medicação com eficácia comprovada no tratamento destes pacientes. Não se pode privá-los deste tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora da dispneia com redução da classe funcional e aumento da capacidade de tolerância ao exercício físico medida em testes específicos., Negativo: Hipotensão, especialmente se associada a anti-hipertensivos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: Sildenafil e Bosentana Procedimentos: Angioplastia de Ramos pulmonares por balão , Positivo: Sildenafil e Bosentana: notei leve melhora da dispneia em uma proporção pequena de pacientes usando esses medicamentos Angioplastia de Ramos pulmonares: observei queda significativa da pressão e resistência vascular pulmonar, melhora da dispneia, redução da classe funcional, diminuição do uso domiciliar de oxigênio e aumento da capacidade ao exercício após realização deste tratamento , Negativo: Sildenafil e Bosentana: Nas doses utilizadas não observei efeitos negativos Angioplastia de Ramos pulmonares: Em aproximadamente 20% das sessões de angioplastia observamos piora transitória da dispneia associada a edema pulmonar de reperfusão, com melhora em 100% dos casos</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente tem direito a vida, e essa é a única medicação eficaz para o tratamento!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat!, Positivo: Riociguat - Menos cansaço e falta de ar, mais disposição! , Negativo: Não tive efeitos negativos!</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não podemos visar somente a questão financeira. A Hipertensão pulmonar é uma doença progressiva e sabemos que medicamentos mais eficazes estão sendo produzidos não trazendo so qualidade de vida mas salvando os pacientes. E sabemos que esta medicação trouxe resultados muito positivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Voltei a realizar atividades cotidianas como subir escadas sem significativo cansaço, minha qualidade de vida melhorou pois respiro melhor, Negativo: Apesar dos bons resultados, sabemos que ele não evita a progressão da hipertensão pulmonar, ja que apenas retarda. Sabemos que existem medicamentos mais modernos, com resultados mais eficazes</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossa doença é raro e o tratamento muito limitado e s única forma de nos tratarmos está sendo negada, nos condenando, nos impedindo de ter a chance de ter uma melhor qualidade de vida e isso por apenas uns trocados que seriam as despesas que essa medicação traria, nossas vidas tem preço, esse valor miserável em comparação ao que se perde por má administração. Revejam essa decisão e salvem nossas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ja faz mais de três anos que estou aguardando Riociguat ser liberado para que tenha uma vida melhor mais tá difícil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil Bosentana , Positivo: Falta de ar melhorol, Negativo: Não tem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bomba de Insulina , Positivo: Paciente melhorou muito as glicemias e também evitou a chegar em hipoglicemia grave,considero muito importante no tratamento de diabetes tipo 1. Além de melhorar sua glicada podendo assim ter uma vida normal. Sem medo de no futuro ter problemas decorrentes da diabetes., Negativo: Não vejo nenhum efeito negativo, somente positivos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Caneta de aplicação lantus e efeito lento e novorapid de rápido.,mas resultado melhor com a bomba, Positivo: Não vejo muito., Negativo: Tem que acordar de madrugada para fazer a ponta de dedo por risco de hipoglicemia.</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SILDENAFILANITRATO DE ISOSORBIDAFUROSEMIDASELOZOKMAREVANAMIODARONAESPIROLACTONA, Positivo: Eu não tive resposta positiva ao Sildenafil, sem efeito.Os demais utilizo numa forma de melhorar a minha função cardíaca e ter uma melhora da HAP , Negativo: Atualmente não apresento efeitos negativos, porem não tive melhora da minha Hipertensão Pulmonar.Aguardo novos medicamentos que auxiliem no meu tratamento</p>
15/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único medicamento que pode ajudar os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é essencial para os pacientes com Hptec e essa negativa é contrária ao o direito à qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhorou o cansaço possibilitando fazer atividades antes realizadas com muita dificuldade., Negativo: Dor de cabeça.</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer paciente deve ter acesso a todo tipo de tratamento disponível mercado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: BosentanaMarevan, Positivo: Possibilita o paciente a realizar atividades básicas diáriasPrevine formação de trombos, Negativo: Fazer exames periódicos, ter restrição alimentar, e mesmo com todo tratamento nossa vida não chega nem perto do normal.</p>
15/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Indignada. Pacientes deixado a própria sorte sem a medicação. A vida é um direito e é preciosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não podemos deixar de fornecer um medicamento so por causa de custo. temos que por uma clausula, limitando para casos especiais, mas dando a chance do paciente receber se não houver outra opção mais adequada. Isso eh igualdade social</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como o próprio relatório da Conitec afirma, o Riociguate (Adempas) é o único medicamento aprovado pela Anvisa efetivamente eficaz para o tratamento da HPTEC inoperável ou persistente/recorrente. Os estudos CHEST-1 e CHEST-2 comprovaram a eficácia em todos os parâmetros de qualidade de vida dos pacientes que utilizaram o riciguat em comparação aos que fizeram uso do placebo. Eu, como paciente HPTEC acredito que o índice de 93% de sobrevida em 2 anos para pacientes que usaram o Riociguate é, por si só, motivo suficiente para dar crédito a uma droga que está aprovada no Brasil e também em diversos países e é comprovadamente eficiente no combate aos sintomas de uma doença tão devastadora como a hipertensão pulmonar tromboembólica crônica. Sei que a situação é mais de ordem econômica de que de saúde, mas acredito que o bom senso deva prevalecer e a Conitec, o Ministério da Saúde e o Laboratório possam rever e ajustar valores e incorporar o Riociguat no SUS, pelo bem dos pacientes (cidadãos brasileiros).</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portador de hipertensão pulmonar tromboembólica crônica inoperável, faço tratamento com Adempas (Riociguat)., Positivo: Minha qualidade de vida melhorou muito depois que iniciei o tratamento com o Riociguat. Meus exames comprovam isso, tanto no TC6m como nos exames de ecocardiograma e TC., Negativo: No meu ponto de vista não há efeitos negativos em usar um medicamento que melhore sua saúde e te mantém vivo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de anticoagulante (Valfarina)., Positivo: Evita novos eventos de tromboembolismos, Negativo: Eventualmente tenho sangramentos nasais e manchas arroxeadas na pele quando não estou fazendo o controle adequado do INR.</p>
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um ABSURDO deixar o paciente sem tratamento, pois sabe-se que, atualmente, o único remédio específico para este tipo de HP (HPTEC) é o Riociguat.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: POUCA melhora com a falta de ar. , Negativo: Sobrecarrega outros órgãos... Interação medicamentosa.</p>
15/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que não pode ser submetido à cirurgia, tem o direito em receber tratamento específico para sua patologia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora na qualidade de vida. Maior independência do paciente. Paciente conseguiu se cuidar sozinho e pude voltar a trabalhar., Negativo: Demora até ajuste da dose ideal.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inaceitável a não incorporação do medicamento Riociguate, sendo esta, para a maioria dos pacientes, a única forma de se manter vivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de Bosentana, e passei pela tromboendarterectomia em 2013, porém a pressão não diminuiu o suficiente, razão pela qual é mantido a medicação., Positivo: Com o uso do bosentana, me mantenho com menos falta de ar, sem sobrecarregar o coração, e com expectativa de vida maior., Negativo: Não tem efeito negativo</p>
15/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do Riociguate para o tratamento da (HPTEC), eles dependem desse medicamento, sem o uso do medicamento, muitos vão morrer. Já muitos estão morrendo com a falta do medicamento! São pessoas, são ser vivos, existe vida após o diagnóstico. A vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: Qualidade e prolongamento de vida satisfatória , Negativo: Colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação preliminar porque o uso da medicação Riociguate é essencial para a melhora do meu quadro de saúde geral... eu já tomo esta medicação e sinto a diferença quando não a recebo para uso. A medicação me dá uma qualidade de vida muito melhor, auxiliando na respiração e nas atividades simples do dia a dia, como tomar banho, andar, etc.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate, Positivo: Melhora na qualidade de vida, deixando as tarefas do dia a dia mais fáceis, como tomar banho, andar, pentear o cabelo, dormir, Negativo: Nada negativo</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	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
17/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estudo demonstrou melhora nos resultados do estudo para pacientes com o problema. Diante das necessidades das pessoas que sofrem com esta doença, o SUS deveria incorporar sim o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	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: Insulina alocada em conta, Positivo: Controle da diabetes, Negativo: Necessidades de varias aplicações diárias e das complexidade de higienização em locais públicos ou de trabalho ou escolar</p>
17/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única chance dos pacientes portadores e HPTEC sobreviverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Citrato de Sildenafil e oxigenoterapia., Positivo: Hoje , posso ver minha esposa realizar atividades simples diárias, o que não era possível antes da medicação específica para HP.E sou muito grato por isso., Negativo: Não houve.</p>
17/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo fiquei sabendo é a única medicação capaz de combater essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 20mg, Positivo: Amenizou um pouco o meu cansaço. , Negativo: Ter de esperar 3 meses o medicamento chegar à farmácia do SUS, por estar em falta</p>
17/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E certo que se nos pacientes temos a oportunidade de ter novos medicamentos, que todos sejam inclusos . sabemos que não é fácil a inclusão, mais olhem pra gente. Eu mesma tomo dois medicamentos, e não sei se vou ter tempo de tomar este, mais tantas pessoas que não se adaptaram, e precisam dele. Sou contra a qualquer decisão não favorável, que poderia ser favoravel e amenizar a tristeza de muitos pacientes, e também diminuir consideravelmente o numero de mortes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125 mg Sildenafil 20mg, Positivo: Positivo, para os dois pq comecei a tomar praticamente juntos. Antes eu não falava, sequer andava direito. meu pai começou a pagar um plano funerário pq pensava que meu tempo seria breve por aqui. Tem 8 anos que tomo estes medicamentos. Tenho os efeitos da doença no meu corpo que são silenciosos, mais posso afirmar, que hoje estou bem melhor, e so não fazer nada que demande esforço fisico a mais do que meu coração e pulmão possam suportar., Negativo: Não tenho pontos negativos sobre os medicamentos. Graças ao bom DEUS não tive efeitos colaterais. O ponto negativo em relação a eles são as faltas que acontecem sempre e que nos deixa apreensivos a cada dia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Eficaz, Negativo: A falta deste produto nos protocolos , somente trará consequências severas para os pacientes que tem indicação para fazer uso urgente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não lembro, Positivo: Não lembro, Negativo: Outros causam mais efeitos adversos</p>
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Oportunidade da Bayer mostra a Conitec oportunidade de reverter a decisão com estudos mais detalhados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é indispensável para o tratamento e os pacientes são dependentes do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que existam evidências científicas de eficácia e segurança a longo prazo do riociguate para a CTEPH, de acordo com os dados do estudo CHEST-2 (Simonneau et al., &#8206;2015), do estudo de Acesso Expandido (McLaughlin et al., &#8206;2017) e do estudo fase II de extensão, que avalia pacientes com HPTEC por até 77 meses (Halank et al. 2017).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Melhora clínica sustentada nos pacientes que utilizaram o riociguate. , Negativo: Não recorro de efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidores da fosfodiesterase 5 e antagonistas dos receptores de endotelina., Positivo: Melhora clínica dos pacientes., Negativo: Nem sempre a melhora clínica dos pacientes era sustentada, e muitas vezes era necessária a utilização de terapia combinatória.</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos apontam ganhos significativos e melhora da qualidade de vida dos pacientes através do uso de riociguate</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eficaz tratamento, que deveria ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deveria sim ser incorporado ao SUS, pois já e aprovado pela a anvisa e nos testes obteve resultados positivos. a única coisa que o impede de ser incorporado e um "pode ser". Portanto sou favorável a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não existe outra opção de tratamento para esses pacientes. Essa decisão coloca em risco muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: HP secundária - faço uso contínuo de citrato de sildenafil e oxigenoterapia., Positivo: A combinação da medicação + O2 diminui o intenso cansaço que nós pacientes de HP convivemos todos os dias, nos possibilitando realizar simples tarefas diárias., Negativo: No meu caso não houve.</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a ciência e tecnologia andam juntas para buscar avanços em primeiro lugar para a qualidade de vida e longevidade, assim como novos tratamentos, desde que sejam seguramente comprovados é fundamental buscar novos tratamentos e possíveis curas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sistema de infusão contínua de insulina - Accu-chek Spirit Combo., Positivo: - Redução da hemoglobina glicada;- Melhora na qualidade de vida;- Redução do percentual de hipoglicemia;- Melhor controle glicêmico;- Aumento do número de bolus., Negativo: - Não observei nenhum.</p>
18/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos apontam ganhos significativos e melhora da qualidade de vida dos pacientes através do uso de riociguate</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo novo tratamento é de grande valia para a melhoria na vida das pessoal acamadas e se o SUS assumir isso é de grande valia, principalmente para os necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Diante da gravidade e inexorabilidade do quadro clínico, mesmo diante de incertezas quanto à eficácia de longo prazo ganhos pequenos no curto prazo podem se traduzir em possível melhora da qualidade de vida. Quanto ao aspecto econômico não posso opinar, cabe ao órgão gestor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: anticoagulante, oxigenioterapia, cuidados paliativos., Positivo: anticoagulante: possivelmente reduzir progressão do quadro tromboembólico.oxigenioterapia e cuidados palaitivos: aliviar desconforto, Negativo: anticoagulante: alto risco de sangramento, dificuldade no manejo oxigenioterapia: alto custo, perda de mobilidade cuidados paliativos: não tem efeitos negativos</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o medicamento traz benefícios reais aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de um medicamento de extrema importância para tratamento de uma doença crônica, com resultados comprovados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo! Acho importante o fornecimento do riociguatate para HPTEC.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas, Positivo: Ele tem tido muitos benefícios aos pacientes de pesquisa clínica., Negativo: na</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	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
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora a capacidade de exercício e atrasa a piora do quadro, Negativo: Palpitações, hipotensão, náusea, tonturas, dores de cabeça 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se do único medicamento aprovado para o tratamento da Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica, uma doença rara e fatal. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisa deste medicamento, não devemos tirar da rede público. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não concordo porque o resultado da análise informa que não tem resultados suficientes a longo prazo. Para uma droga nova, os testes conclusivos são suficientes para liberar ao publico. Ainda mais por se tratar de uma doença cronica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os estudos mostram uma resposta clínica favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Produto que pode salvar muitas vidas e melhorar a qualidade de vida dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É mais um remédio para combater esse mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento pode minimizar os problemas gerados pela hipertensão pulmonar tromboembólica crônica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	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
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O riociguate é o único produto disponível no mercado para o tratamento de trombo crônico. 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única medicacao existente P quem tem HP de tromboembolismo. Não há outro medicamento disponível P esse tipo de doença . Nos países desenvolvidos é usado. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Ambrisentan, iloprost e flolan , Positivo: Todas boas P cada fase é tipo de HP específico . Sildenafil P classe inicial , depois Ambrisentan. Iloprost e flolan P fases mais avançadas . Mais P outros tipos de HP não de trombo , Negativo: Todos têm efeitos mais positivos q negativos . O principal efeito negativo é a vasodilatacao de tudo em vc . Muita dor de cabeça
16/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, acredito ser uma opção terapêutica para esses pacientes 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou favorável a incorporação no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem evidências científicas de que tratamentos combinados tem maior índice de sucesso e no Brasil apenas 4 dos 14 medicamentos existentes estão aprovados (mas não disponíveis), diminuindo significativamente as chances de sobrevivida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Positivo: ., Negativo: Não apresentou melhora. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguati, Positivo: Único produto aprovado para CETF no mundo, Negativo: Não apresentou
16/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente o uso de Riociguate para HPTEC é seguro e liberado nos EUA e Europa. Eu julgo que há evidência científica suficiente para o mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
12/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença grave e fatal. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riocigaut, Positivo: Melhora na qualidade de vida, ganho funcional, Negativo: Financeiro, a medicação é liberada via judicial, falta com frequência 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo: Discreta melhora da dispneia, Negativo: Melhoram pouco qndo comparado aos outros grupos de hap
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Li a respeito e veriquei que riociguat é a única droga aprovada para a doença . Qual seria a alternativa medicamentoso para os pacientes com Hopertensao pulmonar tromboembolica crônica já que essa droga é a única indicada ? 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única opção para essas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo a população não ter acesso pela rede pública a um medicamento tão caro e o único que pode mudar o curso de uma doença tão rara. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo, esse medicamento muda o curso da doença. É a esperança para aqueles que já estavam sem. A decisão não favorável demonstra um equívoco por parte do CONITEC pois suas alegações a cerca do medicamento referido possuir "apenas" um estudo em fase III são no mínimo errôneas no cenários de doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em base científica já esta comprovada a melhora dos pacientes com esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENDO EM VISTA A NEGATIVA SOBRE A INCORPORAÇÃO ENTENDO QUE ESTAMOS TIRANDO DOS PACIENTES O DIREITO AO ACESSO DO TRATAMENTO QUE PODERA SER FEITO COM ADEMPAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É unica medicação indicada e aprovada mundialmente para o tratamento dessss patologia que é grave, progressiva, incapacitante e pode levar a morte súbita se não for tratada adequadamente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhorou acentuadamente a tolerância aos exercícios o que teve impacto positivo importante na qualidade de vida dos doentes , Negativo: Riociguat: epigastralgia leve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tromboendarterectomia, Positivo: Procedimento curativo pra esta patologia , Negativo: Nenhum</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não</p>
12/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação de não incorporação de Riociguat não está embasada nos estudos científicos e me faz não entender a fragilidade do órgão em analisar a incorporação do único tratamento disponível para a doença de vários pacientes. Os argumentos levantados são tão genéricos e fracos que até mesmo para um leigo como eu é possível ver que o posicionamento da CONITEC é de se livrar de um problema ao invés de tentar entender como resolve-lo. O problema é que nesse meio tempo, muitos pacientes que já esperam há muito tempo para ter um tratamento que seja efetivo e de maneira comprovada para sua doença, irão continuar sofrendo ou morrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2018	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
12/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação de não incorporação de Riociguate não está embasada nos estudos científicos e me faz não entender a fragilidade do órgão em analisar a incorporação do único tratamento disponível para a doença de vários pacientes. Os argumentos levantados são tão genéricos e fracos que até mesmo para um leigo como eu é possível ver que o posicionamento da CONITEC é de se livrar de um problema ao invés de tentar entender como resolve-lo. O problema é que nesse meio tempo, muitos pacientes que já esperam há muito tempo para ter um tratamento que seja efetivo e de maneira comprovada para sua doença, irão continuar sofrendo ou morrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A justificativa apresentada pela CONITEC evidencia uma baixa preocupação na análise de tratamentos para doenças raras no Brasil. Os argumentos utilizados para o posicionamento são frágeis e totalmente questionáveis. Citando:1. Estudos CHEST: avaliar quase que isoladamente o Estudo de fase III, CHEST-1, para considerar dados de eficácia e segurança, sem considerar os estudos de extensão CHEST-2 é basicamente ignorar dados importantes de pacientes que utilizaram Riociguate por pelo menos 2 anos e não apresentaram piora clínica. Os estudos CHEST-2 não só demonstram a efetividade do medicamento a longo prazo, como também suportam os dados de segurança e eficácia apresentados no estudo de curto prazo (CHEST-1). Além disso, existem outros registros no mundo, como o estudo EXPERT que demonstra resultados de fase IV e uma análise com 80 pacientes do CHEST que permaneceram em tratamento com Riociguate por 4 anos.2. Custo-efetividade: considerar uma molécula órfã, única aprovada para o tratamento de HPTEC não cirúrgica ou resistente/persistente no Brasil, como não custo-efetiva, é confirmar a fragilidade e desconhecimento em relação ao cenário de Raras. Como citado no próprio relatório da Conitec, Riociguate deve ser considerado como primeira opção no tratamento de pacientes não cirúrgicos. Considerando que os demais medicamentos recomendados são todos off label e não demonstram nenhum benefício específico para a doença, Riociguate é não só a primeira opção, como a ÚNICA aprovada pela ANVISA para o tratamento desses pacientes. Por isso eu pergunto: a vida desses pacientes, que dependem do Riociguate para sobreviver, foi realmente considerada nesse cálculo? Parece que não. Portanto, discordo totalmente dos argumentos utilizados pela CONITEC, tanto os científicos, quanto os farmacoeconomicos, e reforço que esse posicionamento coloca a CONITEC como o único órgão no mundo a não recomendar Riociguate para pacientes com HPTEC inoperável. E se o maior dos problemas considerados foi realmente o custo, sugiro pelo menos uma tentativa de negociação com o laboratório, pois é a vida de muitos pacientes que está em jogo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Governo tem obrigação de de ajudar na recuperação de todo é qualquer paciente..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nifedipina, Sildenafil, Bosentana , Positivo: Melhora e controle da HP, Negativo: Limitação ao uso em virtude de perfil.</p>
14/03/2018	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
12/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando se trata de uma droga órfã para o tratamento de uma doença considerada rara , muito difícil é acreditar que a única esperança que o paciente tem de tratamento e efetiva melhora em sua qualidade de vida não está aos olhos das autoridades como recomendada , então pensamos no que realmente importa, fazermos tratamentos que só remediam , tratamentos sem resultados consumados de melhorar a qualidade de vida , deixar um paciente tão grave com tratamentos off label, gostaria de pensar que se existe algo consolidado com aprovação científica, como riociguati, única para beneficiar mesmo que poucos pacientes que sofrem com tal patologia , pudesse trazer a esperança de dias melhores , não só para o paciente , mas para toda uma família afetada por uma doença tão debilitante, por este motivo gostaria que apreciassem a causa novamente , com um olhar no paciente , com um olhar na mudança de vida e na esperança que podemos dar a essas pessoas , na oportunidade de ter em seus médicos a opção prescritivo de tratamento , ter uma opção é tudo que pedimos uma opção , que é reconhecida pela Anvisa nosso maior órgão regulatório em aprovações de medicamentos . Ter disponível está opção pode garantir a sobrevividas e a esperança de pessoas que hoje tanto sofrem com HPTEc</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguati , Positivo: Paciente volta a ter o direito de respirar , volta a fazer atividades simples do dia a dia como ir ao banheiro sozinho , o paciente volta a ter dignidade em viver , Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que toda pessoa tem direito a melhor qualidade de vida, mesmo que isso se resume a alguns passos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com o parecer não favorável muitos pacientes não terão acesso ao tratamento eficaz e adequado para o tratamento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Prolongamento da vida, Negativo: Não aplicável</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Produto contribuirá muito positivamente para os pacientes sob vários aspectos!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dialogando com pacientes com HPTEC e com Pneumologistas., Positivo: Riociguate pode melhorar muuuito a qualidade de vida dos pacientes., Negativo: O Produto é caro, seria bom poder torná-lo acessível na rede Pública.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revatio e Bosentana, Positivo: Durante o tratamento melhorou a qualidade de vida do paciente porém como a doença é progressiva tem se a necessidade de associar outras drogas., Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revatio e Bosentana, Positivo: Durante o tratamento melhorou a qualidade de vida do paciente porém como a doença é progressiva tem se a necessidade de associar outras drogas., Negativo: Não teve</p>
13/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A bomba é de fundamental importância para o bom controle. Glicêmico e para a saúde e bem estar do portador de diabetes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina, Positivo: A insulina aplicada na dosagem adequada e de acordo com a necessidade individual de cada paciente é fundamental para o paciente diabético e para evitar as sequelas e até mesmo morte do paciente, Negativo: A insulina aplicada a mais ocasiona hipoglicemia que pode levar a convulsões até coma.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina lantus, nph, novorapid, Positivo: A indústria bem aplicada na dosagem e no momento certo possibilita ao paciente uma vida saudável., Negativo: As insulina aplicada a mais ou a menos causa complicações como neuropatia diabética</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação que melhora totalmente a qualidade de vida de pacientes que estão sem condições de viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O produto melhora a qualidade de vida do paciente e devolve ao paciente liberdade e independência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo não pode privar pacientes portadores desta Patologia, pois o medicamento melhora muito a qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento aprovado em vários países para esta indicação, com melhoria na qualidade de vida do paciente e família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, única opção ara tratamento de hptec e com isso um importante passo para população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da posição demonstrada pela CONITEC ao analisar a incorporação de Riociguate. Trata-se de doença rara órfã de tratamento e me parece estranho questionar a eficácia demonstrada por Adempas quando a ultima diretriz para HPTEC escrita pelo corpo clínico especialista na doença que conhece com muito mais profundidade quais desfechos clínicos são relevantes ou não preconiza o produto como único indicado para pacientes não cirúrgicos e ou persistente/recorrente. Questiono fortemente a avaliação de custo efetividade para doenças raras, já que em farmacoeconomia essa analise vem sendo cada vez mais questionada quando se trata especificamente desse tipo de medicamento e os especialistas não indicam a sua utilização. E, falando de maneira pessoal, questiono um sistema de saúde que oferece todo e qualquer tipo de tratamento para em especial HIV, onde a doença é evitável com o uso de camisinha, porém nega único tratamento eficaz para pacientes HPTEC, relegando-os a morte com o uso de off-label não eficazes. Questiono ainda mais quando avaliamos que o SUS oferece tratamentos como florais ou cromoterapia que não possuem nenhuma evidência científica e se é questionado o Riociguate em questão que apresenta estudo fase 3, estudo fase 4 e acompanhamento de pacientes por mais de 2 anos. Acredito que trata-se de um equívoco muito grande que será corrigido pela sociedade, pacientes e pelo próprio ministério da saúde ao ler as contribuições que serão realizadas. Recomendo que busquem o produtor do medicamento para rediscutir a situação e chegar em um acordo caso sejam motivos financeiros que estimulem um parecer tão sem sentido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, único tratamento disponível para os pacientes diagnosticados com HPTEC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, AO MEU ENTENDIMENTO O PRODUTO POSSUI EFICACIA PARA MELHORA DE VIDA DOS PACIENTES QUE POSSUEM UMA DOENÇA TÃO GRAVE E COM ISSO DEVE SER INCORPORADA PARA BENEFICIO DA POPULAÇÃO AO ACESSO A DROGA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente é de doença progressiva , necessita de novas terapias para ser beneficiado. É um direito do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revatio, bosentana, Positivo: Durante o tratamento foram bosn mas como a doença é progressiva necessita de novas drogas , Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revatio e bosentana, Positivo: Melhoram a qualidade de vida , Negativo: Não tem</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
12/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode salvar e dar qualidade de vida para varios pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação preliminar de não incorporação de Riociguate uma vez que a justificativa não está embasada nos estudos científicos e nos faz questionar a fragilidade do órgão em analisar o único tratamento disponível para a doença de vários pacientes. Em seu relatório, a CONITEC relata que tem dúvidas sobre a segurança e eficácia de Riociguate e alega que só existe um estudo de fase III. É espantoso perceber que o órgão em questão não entende a validade de um estudo fase III ainda mais no ambiente de doenças raras, vide vários países ao redor do mundo cujas autoridades competentes optaram por oferecer o tratamento à população, baseando-se no mesmo estudo fase III questionado pela CONITEC. Além disos, vale ressaltar que o produto foi estudado nos trials CHEST 2 que comprovam manutenção da eficácia e segurança demonstradas no fase III. O órgão em questão também ignorou o fato de que existem outros registros no mundo como o EXPERT, que mostra resultados de fase 4 e ainda mais uma análise de 4 anos seguindo 80 pacientes do CHEST. A alegação que consta no relatório sobre a custo efetividade do medicamento demonstra o enorme desconhecimento do ambiente de doenças raras. Espero que esta decisão seja revista e que o órgão responsável entenda que por trás de cada paciente existe uma pessoa, uma família, esperando receber o único tratamento que por ser comprovadamente eficaz pode lhes permitir continuar a viver!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que esses tratamentos fazem parte de um contexto mais completo para o benefício dos assistidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bomba de insulina, Positivo: Melhora no estado geral do paciente e do resultado dos exames, qualidade de vida, melhora do controle geral do medicamento., Negativo: Não apresentam efeitos negativos aparentes.</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Conitec deveria pensar nos pacientes que estão com uma doença grave e necessitam de um tratamento adequado e específico para o tratamento HPTEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A única droga com estudos que mostrou melhora clínica foi o riociguat.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, ambrisentana e riociguat., Positivo: O único medicamento que mostrou melhora clínica significativa foi o riociguat, Negativo: Congestão nasal, cefaleia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo: Melhora discreta com uso de sildenafil, Negativo: Insuficiência hepática com uso de bosentana</p>
10/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente o Riociguat é o único medicamento aprovado no mundo(também pela Anvisa) para o tratamento da hipertensão pulmonar tromboembólica Corónica e tem sido um diferencial na saúde e qualidade de vida dos pacientes sendo, uma total falta de sensibilidade a recomendação não favorável pela Conitec. Os pacientes com HPTEC são graves e precisam o mais rápido possível a disponibilidade do Riociguat pois, é a última esperança desses. Justificar a não recomendação com base na dúvida sobre segurança e eficácia demonstra uma falta de capacidade técnica dos analistas, sendo que o medicamento possui estudos de fase 3 e fase 4 em andamento, parâmetro aceito em todo mundo. Finalizo, acreditando em uma revisão na avaliação levando em consideração a situação crítica e emergencial dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conitec subestimou nível de evidência dos estudos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trombólise química e mecânica, Positivo: São poucos os resultados positivos para estes casos, Negativo: Resultados insatisfatórios via de regra</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque se existe uma medicação, que é aprovada pela Anvisa como único tratamento específico para este tipo de doença, no mínimo a união teria a obrigação de dar acesso a população portadora desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/03/2018	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: Insulina tresiba e humalog, Positivo: Um contrato do açúcar no sangue, Negativo: Algumas hipos pela madrugada devido algum erro na administração da insulina.Causa muito constrangimento</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um produto que traz uma grande melhora na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhorou muito a qualidade de vida dos doentes , Negativo: Não houve u</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Só esse , Positivo: Melhorou a qualidade de vida , Negativo: Não houve</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é necessária para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhor terapia para os pacientes DM1 trazendo maior flexibilidade no tratamento e qualidade vida ao paciente, principalmente crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
13/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RIOCIGUATE, Positivo: O desfecho foi a alteração da distância percorrida no TC6 em relação ao período basal. E melhora da classe funcional , Negativo: Não apresentou 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana e sildenafil mas não tiveram boa mesma resposta, Positivo: Bosentana e sildenafil inicialmente melhoraram a dispneia mas logo voltou a piorar., Negativo: Resposta não sustentada em melhora clinica.
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que este produto vai beneficiar muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam se beneficiar deste importante tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têmDireito ao tratamento disponível MSN que seja teste 2ª - Não 3ª - Não
11/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única medicação específica para essa situação. 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser o único medicamento para o tratamento da HPTEC, pacientes com essa doença iram ficar sem tratamento , utilizando medicamentos para tratamento de outros tipos de hipertensão arterial pulmonar, não tratando o problema é sim o mascarando, que acarretará em varias mortes, uma falta de respeito com a vida e o cidadão, afrontando direitos garantidos constitucionais 2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate , Positivo: Melhoras consideráveis no meu estado clínico. Referido medicamento me propociona melhores condições de vida no dia a dia., Negativo: Não tive efeitos negativos 3ª - Não
13/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos direito a saúde! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente depende dessa medicação pra viver. Para mim é mais do que suficiente 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo os pacientes ficarem sem medicação!!! 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É papel do Estado brasileiro dar assistência e acesso a atendimento de saúde, inclusive a medicamentos de alto custo. Isso é um direito do cidadao/a 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Diminuiu a sensação de cansasso , Negativo: Nenhum
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois pacientes que não podem operar para a retirada das trombos, ficam sem uma medicação que pode melhorar a qualidade de vida, além do que mesmo com a retirada das trombos eles podem voltar, e é sabido que este é o único remédio para este grupo de pacientes de HAP. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essencial para o paciente com uma doença rara sem perspectiva de cura em muitos casos, que ele tenha direito à tratamento médico e medicamentos para melhora no quadro geral de saúde, dando-lhe chance de ter uma qualidade de vida, pois sabemos que a medicação Riociguate proporciona esta qualidade aos pacientes que o estão utilizando. Tirar este direito destes pacientes é dar-lhe sentença de morte... um desrespeito à vida, um descaso de nosso governo.... não pedimos para ficar doentes... temos direito à vida!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 20 mg, Positivo: Melhora na qualidade de vida, melhora na respiração e nas tarefas simples do dia a dia, como tomar banho, escovar cabelo, andar, dormir, Negativo: Dores nas pernas, perda acuidade visual. Com o tempo de uso, este medicamento vai perdendo a sua eficácia, voltando aos sintomas iniciais do tratamento, como falta de ar e cansaço às mais simples tarefas do dia a dia.</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As vidas raras dos pacientes não tem preço, lutamos todos os dias pela vida e no momento nos vemos sozinhos nessa luta, jogados ao léu aguardando conscientes e abandonados a nossa morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 05 MG E 10 mg Sildenafil 20mg, Positivo: Consigo viver hoje sem internações repetidas porém o resultado já não é tão eficiente como seria com a medicação em questão nessa consulta., Negativo: Já não é o suficiente.</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só há essa medicação para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, citrato de sildenafil , Positivo: Melhorou a minha respiração, diminuiu o cansaço, aumentou a disposição geral, Negativo: Não tive efeito negativo até o momento</p>
14/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A hipertensão é uma doença rara com seus medicamentos controlados caros e os doentes não tem condições de custear o tratamento. Cabendo ao governo cuidar dos seus cidadãos e contribuintes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil Bosentana, Positivo: Melhora do estado clínico da paciente e controle da doença., Negativo: Desconheço
19/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma tia que sofre da doença. Sei o quanto o medicamento é importante para seu tratamento. Seria de grande ajuda o SUS incorporar o medicamento aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
14/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem este medicamento nos portadores hptec não temos o tratamento adequado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Sildenafil uma melhora não razoável para respirar, Negativo: Nenhum 3ª - Não
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por preliminares como essa que nos pacientes ficamos à mercê da sorte sendo que muitos estão morrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Sildenafil , Positivo: Diminuição de falta de ar e cansaço , Negativo: Nenhum</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que os médicos que acompanham o tratamento tem mais sabedoria para determinar qual a medicação mais eficiente para os seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: bosentana, sildenafil, espironolactona, Positivo: diminuição da fadiga, melhora na respiração, mais disposição para caminhar, menos dor no estômago, Negativo: problemas no estômago</p>
14/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho hipertensão pulmonar e sei que a medição ajuda muito no tratamento, sem qualquer um dos remédios que tomo sildenafil e bosenta me sinto muito mal. Que os pacientes que precisam desse remédio tenham seus direitos respeitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 20 mg bozentana 125 mg , Positivo: Ambos aumenta desposição para fazer mínimos execício diários para mim que sou dependente de oxigênio 24 horas , Negativo: E recomendado fazer exames para cuidar dos rins pois pode afetar</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Anvisa não pode esperar. É um absurdo o governo negar um direito fundamental, enquanto o país vive o caos da roubalheira. Ficar o tempo inteiro com a sensação é ter subido 10 andares é desumano.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil é atualmente bosentana. Há um processo judicial para obter o riociguat, Positivo: Sildenafil possibilitou q andar sem ter que parar a cada dois passos. Mas com o tempo o organismo acostumou e o cansaço voltou. Com o bosentana voltei a me movimentar melhor, mas ainda tenho cansaço ao subir escada oi fazer algum exercício., Negativo: Não senti nenhum efeito negativo com os medicamentos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Já especifiquei acima, Negativo: Nenhum efeito negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 20 mg bozentana 125 mg, Positivo: Tanto sildenafil como bozentana me dá uma melhora de vida pois tenho mais fôlego disposição para fazer coisas simples do dia a dia pois para mim que sou dependente de oxigênio 24 horas tudo fica difícil fazer o mínimo esforço, Negativo: São relatados que devo fazer exames constante para cuidar dos rins</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo e completo descaso com a saúde de pacientes que, além do encargo de ter que lidar com uma doença progressiva e sem cura, que pode levar a morte, tem que lidar com o descaso do governo perante as medicações que lhe serviriam para obter uma vida com mais dignidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: tadalafila, Positivo: melhora na qualidade de vida, conseguir andar e não ter falta de ar, Negativo: SEM EFEITOS NEGATIVOS</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando inoperável é impreterível ter um tratamento medicamentoso registrado e com eficácia comprovada por meio de estudos clínicos randomizados a disposição do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas (riociguate), Positivo: O paciente teve um benefício real e visível em seu quadro clínico, com melhora significativa de seu quadro respiratório e de realização de atividades cotidianas., Negativo: Não evidenciei.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo: NA., Negativo: O tratamento não foi benéfico como droga de resgate, pois a piora clínica e sinais clínicos permaneceram instáveis.</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é a única medicação que pode ajudar o paciente a tentar sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	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
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando se trata de uma droga órfã para o tratamento de uma doença considerada rara , muito difícil é acreditar que a única esperança que o paciente tem de tratamento e efetiva melhora em sua qualidade de vida não está aos olhos das autoridades como recomendada , então pensamos no que realmente importa, fazermos tratamentos que só remediam , tratamentos sem resultados consumados de melhorar a qualidade de vida , deixar um paciente tão grave com tratamentos off label, gostaria de pensar que se existe algo consolidado com aprovação científica, como riociguati, única para beneficiar mesmo que poucos pacientes que sofrem com tal patologia , pudesse trazer a esperança de dias melhores , não só para o paciente , mas para toda uma família afetada por uma doença tão debilitante, por este motivo gostaria que apreciassem a causa novamente , com um olhar no paciente , com um olhar na mudança de vida e na esperança que podemos dar a essas pessoas , na oportunidade de ter em seus médicos a opção prescritivo de tratamento , ter uma opção é tudo que pedimos uma opção , que é reconhecida pela Anvisa nosso maior órgão regulatório em aprovações de medicamentos . Ter disponível está opção pode garantir a sobrevividas e a esperança de pessoas que hoje tanto sofrem com HPTEc</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguati , Positivo: Paciente volta a ter o direito de respirar , volta a fazer atividades simples do dia a dia como ir ao banheiro sozinho , o paciente volta a ter dignidade em viver , Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estes pacientes devem ter acesso ao único medicamento para sua doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que o uso da bomba de insulina, mudaria pra melhor o tratamento dos diabéticos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Caneta e glicosímetro., Positivo: Evitaria muitas sequelas das hipoglicemias, evitaria internações, Negativo: Sao muitas aplicaÇoes por dia. Causando muitas consequencia uma delas a lipodistrofia</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Seringa e glicosímetro, Positivo: Com a bomba de insulina o controle seria bem melhor, Negativo: Agulhas e canetas. Trazem muito desconforto</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque todos previsam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, PACIENTES CRITICOS E NECESSITAM DE MEDICACOES ESPECIFICAS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat , Positivo: melhora FUNCAO PULMONAR, Negativo: NENHUM CONHECIMENTO A REPEITO</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é o único medicamento específico para quem tem HPTEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana e Iloprost , Positivo: Tive melhor qualidade de vida após a medicação e a doença evoluiu de maneira mais lenta., Negativo: Tive efeito negativos com o Iloprost pois o medicamento é difícil de comprar, a administração da medicação é muito complicada, pois não tem o inalador adequado no Brasil e as reações a medicação foram enormes (queima da boca e garganta). Hj não uso mais o Iloprost, estamos aguardando a liberação de um medicamento mais adequado que substitua esse medicamento.</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A hipertensão pulmonar é uma doença grave, com mortalidade alta sem tratamento específico. O Riociguate atua no remodelamento vascular na hipertensão pulmonar tromboembólica crônica, melhorando a qualidade de vida e prognóstico dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Melhora funcional (aumento da distância no teste de caminhada de 6 minutos) e hemodinâmica (redução da resistência vascular pulmonar e da pressão média da artéria pulmonar)., Negativo: Cefaleia, tontura.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tromboendarterectomia.Angioplastia pulmonar., Positivo: Cura da hipertensão pulmonar tromboembólica crônica com a cirurgia (tromboendarterectomia).Melhora clínica com a intervenção hemodinâmica (angioplastia)., Negativo: Possibilidade de hipertensão residual (ambos), para a qual o Riociguate seria uma alternativa de tratamento.</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento que pode melhorar o prognóstico da doença não há sentido em não utilizá-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Ajuda mto a respirar melhor, adores , Negativo: Preciso do riosiguat para dar continuidade no tratamento</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Estes pacientes apesar de gravíssimos e com sobrevida pequena, quando sobrevivem mais sem sofrimento permitem entender a fisiopatologia da insuficiência cardíaca direita que ocorre em muitas doenças e portanto é fundamental seu completo entendimento já que tratamentos novos vide terapia anti retroviral mudaram a história natural da SIDA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Permitiu que o paciente aguardasse a terapia definitiva que era a cirurgia tromboendarterectomia, Negativo: Em outro paciente a doença estava muito avançada e o paciente faleceu</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento excelente, que trará muitos benefícios aos pacientes q dele necessitarem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma doença grave, sem chance de sobrevida ao paciente. Você vai deixar uma pessoa sem respirar até morrer? Uma forma cruel de morrer a mingua e sem condições de clamar por socorro, devido a falta de oxigênio...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Vardenafila, Positivo: Melhoram no inicio a hipertensão pulmonar, depois perdem a eficácia e a doença cronifica, Negativo: Não mantem eficácia, paciente vai perdendo poder de respirar</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos desse produto para melhorar a qualidade de vida de milhões de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: Sildenafil não tem boa eficácia., Negativo: Sildenafil não tem melhora dos sintomas.</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois quem necessita do produto que realmente deve ser consultado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e preciso da medicação. Nos somos raros e precisamos de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Me ajudou a ter um pouco mais de folego, Negativo: Tenho muita dor de cabeça,</p>
14/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É simplesmente um absurdo negar um remédio que é fundamental a sobrevivência do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: sildenafil, xarelto, Positivo: condições de ter qualidade de vida no quesito básico como a respiração e andar ou falar, Negativo: negativo só quando não uso o medicamento</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é a única medicação que pode ajudar o paciente a tentar sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisando de medicação sildenafil</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tadalafil, Positivo: Melhora minha respiração, Negativo: Fico muito debilitada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhoras as respiração, Negativo: Fico muito debilitada</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo, que país é esse onde pessoas estão sendo condenados a morte todos os dias, eu tenho uma filha com Hipertensão Pulmonar, e que também está à espera de um milagre pois sem medicação a mais de um ano, mesmo com ordem judicial não liberam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sistema de infusão continua melhora muito o controle glicêmico do paciente. Diminui as hipoglicemias e as hiperglicemias. Aumenta a adesão dos pacientes em realizar os bolus, pois a accu-chek combo possui o controle remoto da SICI. Este equipamento melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: insulina nph e regular. insulina análoga. Bomba de insulina., Positivo: nph e regular: nada de positivo. análogo: melhorou um pouco o controle glicêmico. Bomba de insulina: melhorou muito a variabilidade glicêmica, os quadros de hipoglicemia, melhora a hemoglobina glicada, qualidade de vida, trouxe segurança e estabilidade., Negativo: nph e regular: nada de positivo. Propicia um descontrole glicêmico, causa muitas hipoglicemias. análogo: melhorou um pouco o controle glicêmico, mas ainda quadros de hipoglicemia. bomba de insulina: nada de negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: descrito acima, Positivo: descrito acima, Negativo: descrito acima</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento pra HAP, significa para nós (pacientes), uma chance de termos qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de Sildenafil, Positivo: Melhora significativa no quadro clínico., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso desse medicamento... tenho Hap</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosenta, Positivo: Me sinto menos cansada, menos dor no tórax e peito.... tbm tive menos síncope,mas gostaria de uma melhora...com o Riociguard, Negativo: Dor de estômago, queimação, não é qualquer alimento que como é fico bem....rim, fígado , não consigo ter uma boa noite de sono,pois os vasos dilatadores enibem o sono,dores na perna, muito vazo...</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo não aprovarem essa medicação p nós pacientes, temos o direito de viver!Temos o direito de ter a medicação que precisamos fornecida pela secretaria da Saúde, pois pagamos impostos e caros! Somos mulheres, homens, idosos e crianças lutando pela mesma causa: Viver!!!! E vcs estão urrem tirar esse direito nosso! Isso é inadmissível!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de sildenafil (eu não conseguia nem andar antes dessa medicação hoje já ando) Alexia...(melhorou muito a cansa e o peso no peito) , Positivo: Sentia dores fortíssima no peito e queimava, depois da medicação já não sinto mais, só quando me esforço um pouco...eu ando, não andava antes da medicação , Negativo: Vista embasada...(sildenafil)Sapinho na boca (Alexia)</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguarte, Positivo: Melhora na condição de saúde, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Infelizmente este é o único medicamento que comprovadamente faz o controle da doença. Infelizmente, as vidas de muitas pessoas dependem desse medicamento, como a minha por exemplo. Existem estudos em diversos países que comprovam que este medicamento é o único para Hptec. É um medicamento disponível no Brasil e liberado pelaAnvisa. Não estamos tratando de números em papéis, estamos tratando de pessoas que a vida depende desse medicamento, pessoas com famílias, filhos pequenos, pessoas que querem viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inefetividade das drogas atualmente utilizadas no tratamento da Hipertensão Pulmonar tromboembólica. O riociguat através dos estudos randomizados e controlados CHEST -1 E CHEST -2, mostram evidência científica que suportam o seu uso nesse subgrupo de pacientes muito graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: citrato de sildenafil - vários pacientes - baixa taxa de resposta terapêuticabosentana - melhor resposta que a sildenafil, porém os pacientes ainda se mantém em classe funcional elevadatromboendarterectomia pulmonar - 5 pacientes , Positivo: sildenafil - resposta com melhora clínica inicial, porém rápido retorno à classe funcional elevadabosentana - melhor resposta terapêutica em associação ao citrato de sildenafilcirurgia - boa resposta clínica , porém poucos centros com expertise disponibilizam o tratamento cirurgico. 2 óbito no pós-operatório imediato e 1 óbito tardio; 2 re-tromboses e recidiva da hipertensão pulmonar, Negativo: alta tax de óbitos no pos-operatoriobaixa resposta clínica nos pacientes tratados com as drogas atualmente disponíveis</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora da capacidade funcional, demonstrada no teste de caminhada de 6 minutos , Negativo: Hipotensão em doses não tituladas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Positivo: Pouca resposta no tipo específico de HAP por TEp cronico , Negativo: Hipotensão, intolerância</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque o Riociguat é o único remédio específico para o tratamento de pessoas com Hipertensão pulmonar tromboembólica crônica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O riociguat é o único fármaco aprovado pela ANVISA para tratamento da HPTEC não cirúrgica ou residual. Contribuições científicas foram enviadas previamente via Sociedade Paulista de medicina e como pessoa física (coordenadora do setor de doenças da circulação pulmonar do Hospital São Paulo, Unifesp). Atualmente temos aproximadamente 10 pacientes no nosso serviço com indicação do tratamento com riociguat. Todos foram avaliados por equipe multidisciplinar, sendo afastada a indicação cirúrgica. Os pedidos de solicitação do medicamento foram enviadas a SES_SP há mais de 6 meses (via processo administrativo).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim com o riociguat em 7 pacientes incluídos nos estudos clínicos. Em uma paciente a medicação foi suspensa por evento adverso (anemia), outra paciente faleceu por evolução da doença. Os demais pacientes encontram-se bem, em classe funcional II, sem internações., Positivo: Melhora da qualidade de vida, capacidade ao exercício, hemodinamica., Negativo: Discreta cefaléia no início do tratamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil ou bosentana . Na ausência de acesso ao riociguat, alguns pacientes receberam sildenafil ou bosentana, frente a melhora hemodinamica relatada nos estudos clínicos., Positivo: Não houve benefício com sildenafil ou bosentana., Negativo: Não houve resposta ao sildenafil ou bosentana. Uma paciente foi encaminhada para equipe de transplante, porém o mesmo foi contraindicado</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/04/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eh uma doença que no tem cura, qualquer alternativa viavel vale a pena tentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: nelhora da falta de ar, Negativo: dor na cabeça e esquecimento.</p>
30/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, outros países já o adotaram</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos, Positivo: Melhora acentuada, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e sildenafil , Positivo: Melhora, Negativo: Efeito colateral hepático com uso de bosentana</p>
30/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A indicação do medicamento deve ser precedida avaliação e confirmação de centro de referencia na patologia em questão. Devemos encaminhar os pacientes com suspeita de hptec para posterior indicação ou não desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: warfarina, Positivo: ainda em tratamento. Foi recentemente avaliada em centro de referencia. Ainda não tenho o retorno , Negativo: ate o momento, nenhum</p>
29/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Hoje sou paciente com htpcc, ja tomo o riociguat faz 2 meses ainda em prazo de titulação. A diferença do bem estar é muito maior. Hoje sou uma pessoa que consegue contribuir, trabalho e pago impostos. Por isso sou contra dado que a não incorporação da droga pode gerar um aumento nas pessoas que precisaram do SUS para tratamentos, que deixaram de ser pessoas produtivas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat, Positivo: maior resistencia fisica, mais disposição, uma clareza mental maior, Negativo: leves dores de cabeça</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: sildenafil , Positivo: maior resistencia fisica, e bem estar , Negativo: dor de cabeça, alguma vergoanha pois é o viagra, pré conceitos</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas, Positivo: Aumento da qualidade de vida e capacidade respiratória do paciente, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Evidência clínica) Em relação a: “ Baseada em um único ensaio clínico randomizado (ECR) fase III que avaliou o uso do riociguat comparado à placebo. Considerou-se também estudos de extensão por trazerem evidências de segurança e eficácia em longo prazo. O ECR CHEST-I reportou o desfecho teste de caminhada em 6 minutos (TC6) como desfecho de eficácia principal do estudo, sendo estatisticamente significativo a favor do riociguat (46 metros, IC95% 25 a 67m). Outros desfechos como resistência vascular pulmonar (RVP) e mudança na pressão arterial pulmonar (PAPm) também foram favoráveis ao riociguat. Há incertezas quanto à capacidade preditiva desses desfechos e se as diferenças são quantitativamente e clinicamente relevantes” Em relação à distância mínima clinicamente relevante, diferentes estudos em diferentes doenças apontam valores entre 30 e 40 metros: pacientes com hipertensão arterial pulmonar (HAP): 33 m [doi: 10.1164/rccm.201203-0480OC], insuficiência cardíaca crônica : 36 m [doi: 10.1016/j.ijcard.2014.06.035] e doença pulmonar obstrutiva crônica: 30 m [doi: 10.1164/rccm.201209-1596OC].II) Em relação a : “Desfechos importantes como sobrevida e hospitalização não foram objeto de estudo do ECR CHEST-1. Os resultados dos demais estudos apontam benefício provável do riociguat com importante sobrevida em dois anos (87%)” Frente ao resultado inicial do ECR CHEST-1 seria considerado antiético um estudo para tratamento da HPTEC não cirúrgica ou HP residual com placebo para avaliar mortalidade. Dados do registro internacional demonstraram sobrevida em 2 anos de 79% em pacientes com HPTEC não cirúrgicos, entretanto, a maioria tratados de forma off label com fármacos para HAP: 17% com sildenafil ; 24% com antagonista do receptor da endotelina; 18% com terapia combinada e 2% com análogos da prostaciclina.IV) Em relação a: “Após confirmação diagnóstica de HPTEC, recomenda-se tratamento com anticoagulantes orais por tempo indeterminado (p. ex: varfarina), independente de ter indicação ou não à endarterectomia pulmonar. Os pacientes devem ser encaminhados para um centro especializado no manejo desta doença para considerar a viabilidade de realizar endarterectomia pulmonar, atualmente o único tratamento curativo. A realização deste procedimento está prevista na tabela de procedimentos do SUS. “De fato, o único tratamento curativo é a endarterectomia pulmonar indicada em aproximadamente 60-70% dos casos, entretanto, menos de 10% dos casos são diagnosticados. Há poucos centros no país capacitados para este procedimento, com necessidade de equipe multidisciplinar dedicada para a realização da cirurgia. Atualmente realiza-se no máximo 50 cirurgias/ano no Brasil, muito aquém do estimado para os casos novos estimados para população brasileira atual. Trata-se de um procedimento de alta complexidade, com tempo mínimo de internação de 15 dias, sendo que de 5 a 7 dias em unidade de terapia intensiva. Os valores pagos por este procedimento (vide abaixo) estão muito aquém dos custos mínimos do procedimento, o que faz com que sejam realizados apenas em centros universitários ou filantrópicos, com restrições. Isto gera a prescrição inadequada de riociguat para pacientes potencialmente cirúrgicos, atualmente de forma judicial, onerando o sistema de saúde e principalmente não oferecendo a melhor opção terapêutica aos mesmos. Faz-se necessária a discussão com os órgãos competentes sobre a criação e capacitação dos centros de referência, remuneração que viabilize o procedimento e sobretudo o estabelecimento de fluxos para referenciamento dos pacientes. COD do procedimento: 0412050153 (tromboendarterectomia pulmonar) Alta complexidade Média de permanência : 03 dias Serviço ambulatorial : R\$ 00,00 Serviço hospitalar : R\$ 797,94 Serviço profissional : R\$ 733,48 Total: R\$ 1531,42V) Em relação a : "Considerar uso off-label de medicamentos aprovados para tratamento da hipertensão arterial pulmonar como os inibidores da fosfodiesterase (p. ex: sildenafil e tadalafila), antagonistas dos receptores de endotelina (p. ex: bosentana, ambrisentana) e prostanoídes (p. ex: epoprostenol e treprostinil). Em casos de persistência/recorrência à qualquer tratamento citado acima, considerar o transplante pulmonar" Estudo clínico com bosentana e sildenafil - apresentaram melhora hemodinâmica, porém não demonstraram melhora na distância caminhada. Não aprovadas pelo FDA, EMEA ou ANVISA para HPTEC. O estudo com sildenafil incluiu apenas 19 pacientes, de fato sem poder para avaliar a resposta. Novos estudos devem ser realizados para avaliar a eficácia e segurança em pacientes com HPTEC. [doi: 10.1016/j.jacc.2008.08.059 / doi: 10.1378/chest.07-2681] Não existem estudos com tadalafila, epoprostenol e treprostinil para HPTEC e todos os três não tem registro na ANVISA para HAP. O estudo com ambrisentana para HPTEC foi interrompido pelo patrocinador. Portanto esta recomendação de uso off-label, acarreta risco ao paciente, por retardar o início do tratamento com o único fármaco que demonstrou benefício até o momento e potenciais eventos adversos, trazendo um impacto econômico imensurável.VI) A HPTEC é uma doença rara, de alta complexidade. Os pacientes devem ser avaliados apenas em centros capacitados, desta forma gerando impacto econômico, pois haverá redução significativa de prescrições incorretas. No estudo CHEST 1, em 33% dos pacientes triados para o estudo clínico, portanto considerados como não cirúrgicos, foram definidos como cirúrgicos pelos cirurgiões com experiência.V) Os centros de referência em HP do Estado de São Paulo estão em discussão com a SES-SP para instituição de um protocolo de avaliação diagnóstica e tratamento de pacientes portadores de HPTEC. Todos os pacientes serão avaliados e acompanhados apenas em centros de referência. Nós recomendamos a negociação com</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>a Bayer, sobretudo para garantir a logística no fornecimento do medicamento que necessita de titulação na primeiras semanas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate (estimulador da guanilato ciclase - via do óxido nítrico). Única medicação atual disponível no mundo com delineamento do estudo específico para HPTEC sem indicação cirúrgica ou residual pós cirúrgica (estudos fases II e III e estudos com análise de extensão a longo prazo), Positivo: Melhora funcional avaliada pela classe funcional da NYHA com redução dos sintomas: dispneia, tontura, síncope e melhora da qualidade de vida. Melhora do teste de caminhada em 6min, do teste de exercício cardiopulmonar (esrgoespiométrico), redução do BNP e melhora da função do ventrículo direito avaliado por ecocardiograma, ressonância miocárdica ou cateterismo cardíaco direito., Negativo: Necessidade de manejo adequado da medicação com monitorização da pressão arterial sistólica sistêmica para o aumento progressivo da dose até alcançar a dose alvo. Sem efeitos negativos relevantes.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EM casos sintomáticos com evolução para piora progressiva da HPTEC sem indicação cirúrgica ou HPTEC residual pós tromboendarterectomia (paciente em classe funcional NYHA III e IV) prescrevo com a minha equipe de forma "off label" (sildenafil e/ou bosentana) na ausência da disponibilidade de riociguate pelo SUS. , Positivo: A maioria dos pacientes tem resposta parcial pequena ou não respondem à medicação, mantendo-se com sinais de gravidade ou piora clínica., Negativo: A maioria dos pacientes tem resposta parcial pequena ou não respondem à medicação, mantendo-se com sinais de gravidade ou piora clínica.</p>
29/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ótima aceitação do medicamento pela paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: adempas e bosentana, Positivo: adempas 2 mg. diminuição do uso de oxigênio, paciente tem mais disposição para andar. maior sobrevida, Negativo: bosentana não teve boa aceitação pela paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: adempas e bosentana, Positivo: adempas boa aceitação pela paciente, manteve a hipertensão pulmonar estável, mais disposição para andar, menos uso de oxigênio e inalação, Negativo: adempas NENHUM efeito negativo</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por mais que a empresa não tenha apresentado todos os estudos, no mínimo o medicamento mostrou-se benéfico aos operados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ganho para o paciente compensa o custo do programa e o número de possíveis beneficiários não seria substancial para onerar o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/04/2018	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
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Roaciguate, Positivo: Melhora de qualidade de vida e teste caminhada 6 min, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bozentan, Positivo: Melhora de qualidade de vida, Negativo: Tontura , náusea</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sistema de infusão continua melhora muito o controle glicêmico do paciente. Diminui as hipoglicemias e as hiperglicemias. Aumenta a adesão dos pacientes em realizar os bolus, pois a accu-check combo possui o controle remoto da SICl.Este equipamento melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: insulina nph e regular.insulina análoga.Bomba de insulina., Positivo: nph e regular: nada de positivo. análogo: melhorou um pouco o controle glicemico.Bomba de insulina: melhorou muito a variabilidade glicêmica, os quadros de hipoglicemia, melhora a hemoglobina glicada, qualidade de vida, trouxe segurança e estabilidade., Negativo: nph e regular: nada de positivo. Propicia um descontrole glicemico, causa muitas hipoglicemias.análogo: melhorou um pouco o controle glicemico, mas ainda quadros de hipoglicemia.bomba de insulina: nada de negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: descrito acima, Positivo: descrito acima, Negativo: descrito acima</p>
14/03/2018	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: Sildenafil, Positivo: Por enquanto esta funcionando para minha filha , Negativo: Efeito negativo é que afeta a visão</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, hj é a unica medicaçao comprovada para o tipo da hipertensão pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana, Positivo: Melhora no quadro de dispneia, sobretudo com terapia combinada, Negativo: Sem efeitos colaterais negativos.</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhora da qualidade de vida com redução efetiva da hap comprovados pela melhora clínica, tc 6 min, etc, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , tadalafil, Positivo: Redução da hap , melhora índices tc 6 min, melhora ecocardiográfico , melhora qualidade de vida, Negativo: Não houve</p>
05/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ESTUDOS MOSTRARAM QUE A DROGA MELHORA A QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HPTEC INOPERÁVEL</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação de medicamento órfão para o tratamento de HPTEC apenas induz à utilização da via judicial. O referido relatório demonstra a eficácia do tratamento, bem como ratifica a sua ampla utilização e aprovação pelas agências reguladoras de outros países. O argumento de falta de custo-efetividade se torna inócuo, como bem este órgão tem conhecimento, quando se trata de doença rara.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo: Os pacientes que iniciaram tratamento via estudo clínico apresentaram melhora visível (não apenas de indicadores), retornando à atividade laboral, retomando a capacidade de autocuidado (banho, higiene pessoal), bem como à possibilidade de locomoção em grandes distâncias., Negativo: O ajuste da dosagem leva tempo, até que se chegue à titulação ideal. Não é possível sua interrupção. Caso contrário, volta-se à titulação inicial.</p> <p>3ª - Não</p>
04/04/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Graças ao RIOCIGUATE eu estou vivo e trabalhando.O CONITEC esta fora da realidade dos doentes com HPTEC .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: CITRATO SILDENAFILA REVATION MINHA PRESSAO FICAVA MUITO ELEVADA não melhorou a capacidade de respireção SILDENAFILA (VIAGRA) PRASSAO MUITO ELEVADA não melhorou a minha respiracao RIOCIGUATE FOI O UNICO QUE NAO TIVE EFEITOS COLATERAIS, Positivo: o UNIOCIGUATECO REMEDIO QUE NAO TIVE EFEITOS COLATERAIS FOI COM RIOCIGUATE 2.5mg, Negativo: citrato de sildenafil revatio e o sildenafil (viagra) não ajudou a melhorar a repiração e aumentava a pressão arterial .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: DESCRITO NO ITEN 8.1, Positivo: DESCRITO NO ITEM 8.2, Negativo: DESCRITO NO ITEM 8.3</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, rever efeitos a longo prazo, análise de custo e incidencia da doença que seria menor do que a descrita por pacientes tratados</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguate, Positivo: Melhora substanciais em classe funcional, distancia caminhada e BNP, fatores prognosticos atualmente aceitos., Negativo: um caso de hipotensao resolvido com ajuste titulação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil - , Positivo: custo, Negativo: efeitos inferiores ou quase nulos so riociguate.</p>
02/04/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento prioritario a saude do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adempas 2mg, Positivo: Diminuicao do uso de oxigenio e inalacao. Aumento da sobrevida. Maior tempo de caminhada. Adempas, Negativo: Adempas nao teve nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Positivo: Não teve resposta bosentana, Negativo: Negativo bosentana sem efeito no paciente.</p>
31/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nem um paciente pode ser jogado a própria sorte. .se quem utiliza esse medicamento o aprova ..pagamos os impostos para ter a acesso a qualquer coisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou usuária do medicamento riociguat a 1 ano e 2 meses e estou muito melhor desde que comecei a medicação, minha qualidade de vida melhorou 100%, o único transtorno e o processo judicial que temos que acompanhar para o governo arcar com as despesas do remédio pois não teria condições de adquirir uma vez que o medicamento é extremamente caro. Se houvesse este medicamento no Sus ficaria muito melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Os remédios que tomo são o Riociguat e o Xarelto, Positivo: Riociguat - melhorou minha respiração, possibilitou a minha volta a vida normal com caminhadas e poder andar nas ruas sem problemas de respiração , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
30/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, J Heart Lung Transplant 2018 (doi 10.1016/j.healun.2018.02.015) - Riociguat reduz os riscos no score REVEAL, com tempo maior de sobrevida livre de sintomas. Respir Med 2017 (doi: 10.1016/j.rmed.2017.05.008) - Riociguat melhora a capacidade funcional no exercício em 4 anos de uso. Cochrane Database Syst Rev 2016 (doi: 10.1002/14651858.CD011205.pub2) - Riociguat na meta-análise realizada com 5 estudos clínicos e 962 pacientes com melhora nos desfechos clínicos (teste da caminhada de 6 minutos, modificação da classe funcional e sintomatologia)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Coumadin, Sildenafil, Bosentana, Ambrisentana e Macitentan, Positivo: Os medicamentos são categorizados em classes terapêuticas farmacológicas e em muitos casos são utilizados em combinação sequencial para tratamento com evolução clínica desfavorável., Negativo: Cefaleia, sintomas de infecção "flu-like", posologia com titulação - sildenafil Disfunção hepática, edema de membros inferiores - bosentana Edema de membros inferiores, cefaleia, anemia - ambrisentana Anemia - macitentan</p>
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem tem uma pessoa da família com uma doença rara, sabe o que é sofrimento, precisamos de um mundo mais humano e menos capitalista</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rituximab, Positivo: Usou para uma anemia hemolítica, tomava transfusão de 3 bolsas semanais de sangue, e fez uso do rituximab como experiência e nunca mais teve anemia., Negativo: Só efeitos positivos, controlou o LER severi</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cortisona, Positivo: Não teve resposta ao tratamento, Negativo: Muito inchaço, sobrecarga no coração</p>
30/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de hipertensão pulmonar e conheço vários pacientes que tem a HPTEC e necessitam urgentemente da liberação do Riociguat para início do tratamento. Esse remédio irá salvar suas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: sildenafil, bosentana e macitentan, Positivo: Melhora nos sintomas e na qualidade de vida, controle do avanço da doença, melhora na resistência cardíaca., Negativo: dor de cabeça, enjoo e sonolência.</p>
30/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é o único medicamento que trata a HP como ser negado ! Sendo que é uma doença tão difícil para o portador e familiares!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat. Melhora a falta de ar., Positivo: Alívio do cansaço e qualidade de sobrevivência., Negativo: O custo alto, sendo de difícil acesso .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo: Não teve. Paciente alérgico aos componentes intoxicação., Negativo: Intoxicação medicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/04/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Único tratamento medicamentoso para uma condição clínica muito limitante , com desfechos clínicos de relevância para pacientes inoperáveis. melhorando tolerância ao exercício e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: bosentanasildenafilafila, Positivo: Melhora clínica, aumento no tempo livre de pioraMelhora qualidade de vida, Negativo: Bosentana, hepatotoxicidade</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho em uma organização que está dedicada a esses estudos e há muita convicção sobre os resultados positivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário disponibiliza medicamento de eficácia superior a outros métodos existentes no mercado Opção mais segura e de efeitos colaterais menos impactantes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é dever de Estado prover os melhores e mais modernos fármacos à população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fui avaliado por médico especialista na área e tenho indicação para este tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já faço uso de anticoagulante oral e oxigenio. Não há outro medicamento aprovado para o tratamento da minha doença., Positivo: Com o tratamento acima, apresentei discreta melhora, porém mantenho falta de ar para caminhar pequenas distancias no plano e tomar banho., Negativo: Não tive.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Como profissional de saúde, a incorporação de nova medicação no SUS permitirá aumentar as possibilidades de tratamento para o paciente. Mesmo que não tenhamos ainda resultados no impacto na mortalidade, o resultado do estudo mostrou melhora dos sintomas, ou seja, melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, Positivo: Redução da pressão pulmonar, Negativo: efeito adverso, cefaléia</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve se ampliar as possibilidades terapêuticas para pacientes com doenças tão graves e sem possibilidade curativa definitiva por meio cirúrgico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Baseado em evidências, até o momento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma excelente droga para o tratamento da hipertensão pulmonar (comprovado por estudos clínicos) que poderia auxiliar muito na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ocorreu situação que se encaixa com a descrição dos sintomas com a minha mãe e ela veio à óbito em menos de 3 dias. Foi atendida pelo SUS. Entendo que se tivesse tido tratamento adequado não teria ocorrido a perda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	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
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acrescentar riociguate para o tratamento da HPTEC é muito relevante. Estudos têm demonstrado benefícios do riociguate nesta população. Estudos clínicos anteriores com bosentana, sildenafil e iloprost foram negativos nesta população. O tratamento de escolha da HPTEC é a cirurgia (endarterectomia pulmonar), realizado em poucos centros no Brasil, porém em torno de 30 a 40 % dos pacientes são considerados inoperáveis (trombos inacessíveis ou elevação da resistência vascular pulmonar desproporcional ao grau de obstrução vascular pelos trombos crônicos. O riociguate está indicado para os pacientes com HPTEC não cirúrgica ou com HP residual após endarterectomia pulmonar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Melhora da Casse funcional e do Teste de caminhada dos seis minutos, Negativo: Hipotensão no início do tratamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: melhora da Casse funcional e do Teste de caminhada dos seis minutos, Negativo: Hipotensão no início do tratamento</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável, pois saúde é um direito de todos, segundo a Constituição e o remédio deve ter fácil disponibilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a recomendação da Conitec, os pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) ficarão sem tratamento, pois sabe-se que, atualmente, o único remédio específico para este tipo de Hipertensão Pulmonar é o Riociguate. Os pacientes com HPTEC estão excluídos do PCDT atualmente em vigor. Exigir uma mesma robustez de evidência científica para uma doença rara, em que o número de amostragem é menor do que uma doença de alta incidência, é deixar esses pacientes condenados à marginalidade. O critério custo-efetividade não pode ser aplicado para as doenças raras.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como associação de pacientes, temos contato com pessoas com HPTEC no Brasil e no exterior que fazem uso do medicamento Riociguate., Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes, possível retorno à atividade laboral, maior sobrevida, impacto positivo na família do paciente, pois toda a família sofre com o adoecimento crônico e grave de uma pessoa. Ou seja, para aqueles pacientes com HPTEC não cirúrgica, o medicamento representa uma chance de vida., Negativo: Na nossa visão, não há efeitos negativos em um medicamento que pode manter a vida de pessoas com HP.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como associação de paciente, conhecemos pessoas que fazem uso de diversos tipos de medicamentos. No Brasil, principalmente sildenafil, bosentana, ambrisentana e lloprost. , Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes, possível retorno à atividade laboral, uma sobrevida maior, impacto positivo na família do paciente, pois toda a família sofre com o adoecimento crônico e grave de uma pessoa. , Negativo: Efeitos colaterais como dor de cabeça, sangramento nasal, toxicidade hepática (no caso da bosentana).</p>
29/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem indicação bem estabelecida nos casos indicados de hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Melhora clínica e controle da doença, Negativo: Paciente não apresentou sinais de piora.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e outras medicações para hipertensão pulmonar., Positivo: Sem o efeito desejado para hipertensão pulmonar por tromboembolismo crônico., Negativo: Sem o efeito desejado para hipertensão pulmonar por tromboembolismo crônico.</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, incorporação do Riociguate é um atual método de tratamento que tem se mostrado eficiente, desta forma devemos acoplar em nosso sistema alternativas para buscar sucesso nos mesmos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o proprio Riociguate em pesquisas., Positivo: melhora da capacidade para o exercício e a classe funcional notável em diversas publicações da propria OMS, Negativo: Os efeitos negativos se dão com as reações adversas que em sua maioria é causada pelo relaxamento das células do músculo liso na vasculatura ou trato gastrintestinal.As reações adversas mais comumente relatadas, ocorrendo em > 10% dos pacientes em tratamento com este medicamento (riociguate) (até 2,5 mg, três vezes ao dia) foram cefaleia, tontura, dispepsia, edema periférico, náusea, diarreia e vômito.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	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
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nenhum tratamento atualmente está disponibilizado para os casos de hipertensão pulmonar secundária a embolia pulmonar. Sabendo-se que em torno de 8-10% dos pacientes que tiveram embolia e que na maioria não são cirúrgicos ou por falta de indicação ou pela falta de centro especializados a realização do procedimento, o não fornecimento da medicação é uma falha gravíssima</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildefafila, tadalafiba, boaventana, Ambrisentana , Positivo: As medicações como sildenafil estão liberadas para o grupo 1 da classificação assim como os derivados de ERA. Eles normalmente não estão enquadraria para os casos de hipertensão pulmonar secundária ao TEP. Não há como ter experiência com a droga nova sem haver disponibilidade da mesma para a utilização. Então esta pergunta não se enquadra uma vez que ela deve ser feita pela ótica das evidências que comprovam a eficácia do riociguat., Negativo: Os pacientes tem respostas inadequadas dos sintomas clinica com aparente menor efetividade comparado a literatura médica que comprova a eficácia do riociguat nos casos específicos de HP por TEP</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, tadalafila, bosentana, Positivo: Diminuição da dispneia e melhora parcial das limitações funcionais, Negativo: Bosentana apresenta toxicidade hepática de maneira rara necessitando controle frequente por exames laboratoriais. Este fato dificulta seu controle pelo SUS.A sildenafil necessita de doses cada vez maiores para atingir o controle parcial dos sintomas e a dose liberada pelo SUS limita a dose a 3 comprimidos por dia no máximo 4</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo fato da minha mãe utilizar o medicamento a 23 meses, sem o qual não estaria viva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ADEMPAS (RIOCIGUATI), Positivo: A pressão arterial pulmonar da paciente e próximo de 90 mmHg. O medicamento em análise é vital e imprescindível para seu bem estar, proporcionando um mínimo de qualidade de vida e a manutenção da mesma.A dosagem de ADEMPAS atualmente utilizada é de 2.0 mg, onde a pressão arterial fique reduzida permitindo ao paciente uma respiração satisfatória, ainda que com auxílio de oxigenoterapia. mas sem o quadro de fadiga extrema ., Negativo: Sintomas de tonturas e dor de cabeça.São reações adversas suportáveis e mínimas comparados ao benefício e eficácia do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: BOSENTANA (Principio ativo Bosentana) Dosagem 62. 5 mg e 125 mg, Positivo: A Bosentana foi utilizada pelo período de 6 (seis). Inicialmente utilizada na dosagem 62.5 mg (dois meses) e posterior 125 mg (4 meses) mas não foram observados melhoras significativas no quadro clínico do paciente. principalmente no quadro de fadiga extrema e dificuldade respiratória elevada., Negativo: Não atuou com eficácia no controle da Pressão Arterial.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A Hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC) é uma doença rara, embora os dados de incidência sejam prejudicados pelo seu subdiagnóstico. A morbimortalidade da doença é alta em curtos períodos de tempo. Os estudos clínicos que avaliaram drogas para o tratamento dessa doença, quando havia impossibilidade cirúrgica ou quando ocorria hipertensão pulmonar residual após a cirurgia, utilizaram predominantemente o teste de caminhada de 6 minutos (TC6M) como desfecho primário. Essa escolha é compreensível dentro do contexto dos estudos menos recentes para Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP), que utilizavam o TC6M como desfecho primário em sua maioria. Embora sejam condições clínicas e com fisiopatologia diferentes, elas compartilham semelhanças no que diz respeito ao comprometimento hemodinâmico pulmonar, sintomas e impacto na qualidade de vida, assim como na limitação para realização de esforços físicos. Cabe, portanto, ressaltar, considerando os sintomas vinculados aos esforços, que o TC6M pode ser entendido como um desfecho intermediário e não substituto, como referido no documento em questão. Até o momento, essa foi a única droga que atingiu o desfecho primário, em estudo clínico de fase III e novamente, trata-se de desfecho classicamente utilizado na avaliação de pacientes com acometimento circulatório pulmonar, levando à hipertensão pulmonar (HP). Além disso, o aumento da distância caminhada nos pacientes tratados, em relação ao grupo controle, atingiu valores tidos como clinicamente relevantes e não apenas estatisticamente significante, ou seja, houve um ganho de 46 metros no estudo fase III (CHEST-1) e se considera um ganho superior ao intervalo 30-40 metros, como sendo clinicamente relevante para doenças respiratórias e cardiovasculares. Os outros fármacos avaliados para o tratamento de HPTEC, mostraram predominantemente benefícios hemodinâmicos pulmonares, sem impacto significativo na distância caminhada no TC6M, não atingindo os desfechos primários nos estudos que os avaliaram. Dessa forma, não há justificativa para propor o tratamento dos pacientes não cirúrgicos ou com HP residual, com essas medicações e não com a medicação que tem o nível de evidência maior quanto ao benefício de tratamento. Cabe ainda ressaltar a extrema importância de se organizar uma estrutura em rede que viabilize o diagnóstico adequado da HPTEC, assim como a melhor proposta terapêutica para o paciente. Isso implica em rever os valores atualmente praticados para a cirurgia, absolutamente desconectados da complexidade e dos custos reais do procedimento, assim como fortalecer os centros de referência que são capazes de realizá-la, do ponto de vista técnico e estrutural. Prever o tratamento fora de domicílio, para que os pacientes possam chegar aos centros de referência é parte fundamental dessa estratégia de tratamento, sendo necessária a simplificação e agilidade no acesso para os pacientes. Viabilizar o tratamento cirúrgico para os pacientes que têm indicação é proporcionar a chance de cura para eles e reduzir o número de prescrições inadequadas de medicamentos de alto custo. Dessa forma, entendemos que a recomendação da CONITEC carece de revisão. Veronica Moreira Amado - Médica pneumologista e coordenadora do ambulatório de circulação pulmonar do HUB EBSERH-UnB</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Riociguat, Positivo: Melhora significativa na classe funcional e nos sintomas de insuficiência de ventrículo direito em paciente que estava em estágio muito avançado de doença., Negativo: Até o momento, não houve.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Positivo: Houve melhora funcional e de sintomas relacionados a insuficiência de ventrículo direito., Negativo: Limitação dos efeitos obtidos com sildenafil na dose máxima utilizada e melhora significativa após troca para Riociguat (classe funcional e sintomas de insuficiência de ventrículo direito). Edema de membros inferiores com Bosentana.</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento previne complicações e agir preventivamente é bem mais custo-efetivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com Hipertensão pulmonar grave que não podem ser submetidos ao tratamento cirúrgico tem melhora clínica e funcional com uso do Riociguat</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Paciente estabilizou quadro clínico, Negativo: Não houveram</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apenas anticoagulação plena e oxigenoterapia, que até então são indicados para esta doença, Positivo: controle dos sintomas porém sem alteração significativas nos casos muito graves, Negativo: sangramento com anticoagulantes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sistema de infusão continua melhora muito o controle glicêmico do paciente. Diminui as hipoglicemias e as hiperglicemias. Aumenta a adesão dos pacientes em realizar os bolus, pois a accu-chek combo possui o controle remoto da SICI. Este equipamento melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: insulina nph e regular. insulina análoga. Bomba de insulina., Positivo: nph e regular: nada de positivo. análogo: melhorou um pouco o controle glicêmico. Bomba de insulina: melhorou muito a variabilidade glicêmica, os quadros de hipoglicemia, melhora a hemoglobina glicada, qualidade de vida, trouxe segurança e estabilidade., Negativo: nph e regular: nada de positivo. Propicia um descontrole glicêmico, causa muitas hipoglicemias. análogo: melhorou um pouco o controle glicêmico, mas ainda quadros de hipoglicemia. bomba de insulina: nada de negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: descrito acima, Positivo: descrito acima, Negativo: descrito acima</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há opção terapêutica disponível para a indicação proposta com evidências científicas que comprovam os benefícios para os pacientes com Hipertensão Arterial Tromboembólica Crônica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: Eficácia similar nos dois produtos quando associados., Negativo: Não há regressão ou melhora significativa para o paciente. Ao terminar a eficácia dos produtos disponíveis, não há outra opção. Não são aprovados para Hipertensão Arterial Tromboembólica Crônica. Não há regressão na classe funcional dos pacientes tratados.</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é preciso novas terapias para hipertensão pulmonar. As terapias disponíveis não são aplicáveis a todos os pacientes ou têm efeitos pouco toleráveis a longo prazo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, Positivo: melhora da dispneia, Negativo: cefaleia intensa pouco responsiva a analgésico, flushing</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A HPTEC inoperável possui poucas opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A hipertensão pulmonar apesar de não acometer um número expressivo de pacientes, faz-se necessário o seu uso em pacientes do setor público tendo em vista o custo de tratamento alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, No momento, o Riociguat é a única terapia medicamentosa com benefício comprovado em TEP crônico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que obtiveram melhora sintomatica com o uso da medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Redução e remissão dos sintomas, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com HPTEC não podem ficar de fora do protocolo de tratamento da hipertensão pulmonar. Trata-se do único medicamento disponível para aqueles que têm a doença e que são considerados inoperáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com sildenafil, bosentana e Iloprost., Positivo: Em todos: melhora da qualidade de vida e maior sobrevida., Negativo: Sildenafil e Iloprost: dor de cabeça.</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Riociguat é o único remédio para tratar a HPTEC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SILDENAFIL, Positivo: Melhora da condição clínica , Negativo: Não tive efeitos colaterais</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Riociguat é o único medicamento aprovado para essa indicação. A cirurgia consegue contemplar parte dos pacientes, mas aqueles inoperáveis ou os que persistem com hipertensão pulmonar não tem alternativa de tratamento aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	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
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes apresentam melhoras substancial em sua qualidade de vida com o uso do medicamento, sendo que negar esta opção de tratamento aos cidadãos de forma gratuita é um desrespeito aos seus direitos constitucionais e afronta á vida humana, permitindo conforto e bem estar apenas á quem pode pagar por ele.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Melhora sustentada e prolongada da qualidade de vida do pacientes. Redução de terapias auxiliar combinada., Negativo: Não fornece cura.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Epoprostenol, Iloprost, Beraprost, Análogos da Prostaciclina, oxiterapia, uso de anticoagulação e vasodilatadores, Positivo: Poucos efeitos positivos, melhora relativa e não sustentada. Paliativa. Não fornece cura. , Negativo: Necessário terapia combinada, diversos medicamentos. porém, Poucos efeitos significativos, terapia redundante e paliativa com melhora relativa ou insignificativa da qualidade de vida do paciente. Tratamento e acompanhamento penoso ao paciente. Custo combinado elevado.</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante a disponibilização dos medicamentos para os pacientes que podem se beneficiar. A maior cautela deve ser com a avaliação da solicitação do tratamento por parte dos profissionais de saude. Uma vez bem indicado o paciente se beneficiará do tratamento. Neste momento de incorporação o importante é que o paciente tenha acesso ao tratamento qdo tiver indicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalhos científicos mostram o benefício do medicamento para esta população.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Redução dos sintomas e melhora da função respiratória, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	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
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tromboembolismo crônico Hipertensivo (TECHP) é uma entidade patológica já conhecida e reconhecida pela classe médica de suma importância com objetivo terapêutico de endarterectomia pulmonar quando recebe indicação ou tratamento clínico com a nova substância, agonista de guanilato ciclase, Riociguate. Esse fato já comprovado universalmente não é cabível mais argumentos para impedir aprovação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, ambrisentana, manciatentana (inibidor de endotelina) Riociguate (agonista de guanilato ciclase) sildenafil, tadalafil (inibidor de fosfodiesterase), Positivo: Todos os casos que fizeram uso dos medicamentos acima apresentaram melhora na qualidade de vida, aumentaram de forma significativa o tempo para descompensação da doença. ou seja o controle da sintomatologia foi além do esperado (há cerca de 10%). Acompanho pacientes com vida há cerca de 10 anos, Negativo: Efeitos negativos mas controláveis: náuseas, congestão nasal, tonturas</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as terapias devem ser adotadas para melhorar a qualidade de vida do paciente com HPTEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	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
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, indicado nas principais diretrizes da sociedades internacionais e brasileira</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: controle parcial da dispneia em paciente com tep crônico, Negativo: leve cefaleia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil e ambrisentana, Positivo: melhora da classe funcional, Negativo: epigastria</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque o produto trouxe uma qualidade de vida incomparável com outros produtos. E não tem preço você conseguir ver seu familiar podendo no mínimo sentar à mesa com todos para um jantar em família</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: .., Positivo: .., Negativo: ..</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois a decisão limita representativamente o acesso do público ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que quanto mais novas moléculas e opções de fármacos no mercado melhor. Para que os pacientes e profissionais possam ter mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	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
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os benefícios apresentados pelos estudos representam grande ganho para os pacientes que já tem quase nulas opções de tratamento disponíveis. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Rivaroxaban, Positivo: Controle da TVP sem efeitos secundários conseguindo evitar a evolução para hipertensão pulmonar tromboembólica., Negativo: Nenhum
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Direito constitucional à saúde, somos contribuintes de impostos, que não são poucos, para que nossos direitos sejam garantidos. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Mesmo rara, a doença é extremamente prejudicial para seus pacientes, que não conseguem fazer atividades recorrentes do dia-a-dia. O medicamento é necessário para garantir qualidade de vida para esses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que essa aprovação é super importante para os pacientes com esse tipo de patologia e encaro como salva vidas..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento de doença rara deveria ser garantido pelo sistema de saúde. A incorporação pela CONITEC é não só necessária, mas urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito ser positiva a inclusão de tratamento já que há poucas opções disponíveis atualmente, a doença é inoperável ou persistente/recorrente e com o tratamento aumenta-se a chance que pacientes que tenham resposta positive ao tratamento tenham melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	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
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana sindenafil, Positivo: Rociguat um medicmaneto excelente para pacientes sem indicação cirurgica e sintomas severos , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana , Positivo: Abricentana , Negativo: Nada</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que as inovações devem ser levadas ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sistema de infusão continua melhora muito o controle glicêmico do paciente. Diminui as hipoglicemias e as hiperglicemias. Aumenta a adesão dos pacientes em realizar os bolus, pois a accu-chek combo possui o controle remoto da SICI.Este equipamento melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: insulina nph e regular.insulina análoga.Bomba de insulina., Positivo: nph e regular: nada de positivo. análogo: melhorou um pouco o controle glicemico.Bomba de insulina: melhorou muito a variabilidade glicêmica, os quadros de hipoglicemia, melhora a hemoglobina glicada, qualidade de vida, trouxe segurança e estabilidade., Negativo: nph e regular: nada de positivo. Propicia um descontrolo glicemico, causa muitas hipoglicemias.análogo: melhorou um pouco o controle glicemico, mas ainda quadros de hipoglicemia.bomba de insulina: nada de negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: descrito acima, Positivo: descrito acima, Negativo: descrito acima</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sistema de infusão continua melhora muito o controle glicêmico do paciente. Diminui as hipoglicemias e as hiperglicemias. Aumenta a adesão dos pacientes em realizar os bolus, pois a accu-chek combo possui o controle remoto da SICI. Este equipamento melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: insulina nph e regular. insulina análoga. Bomba de insulina., Positivo: nph e regular: nada de positivo. análogo: melhorou um pouco o controle glicêmico. Bomba de insulina: melhorou muito a variabilidade glicêmica, os quadros de hipoglicemia, melhora a hemoglobina glicada, qualidade de vida, trouxe segurança e estabilidade., Negativo: nph e regular: nada de positivo. Propicia um descontrole glicêmico, causa muitas hipoglicemias. análogo: melhorou um pouco o controle glicêmico, mas ainda quadros de hipoglicemia. bomba de insulina: nada de negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: descrito acima, Positivo: descrito acima, Negativo: descrito acima</p>
28/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, bosentana, Positivo: melhora da dispneia e qualidade de vida, Negativo: nenhum</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com esta medicação o paciente pode ter uma melhora considerável em sua qualidade de vida como também em sua expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única medicação para pacientes com hap por trombo embolismo. Absurda a posição da Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já li a respeito deste medicamento e acredito que melhore muito a qualidade de vida dos pacientes que precisam e tenham indicação para uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com a abordagem econômica apresentada pela CONITEC (custo-efetividade) para uma patologia classificada como doença rara. Por ser doenças com poucos pacientes, a viabilidade de se obter dados como estes é complicada e desta forma estamos privando pacientes extremamente debilitados de se tratar ou obter melhor qualidade de vida. Por outro lado, verifico em noticiários / jornais diversas materiais sobre a "judicialização" da saúde, o que no meu ponto de vista onera drasticamente o serviço publico, trazendo descontrole nas contas do governo. Acredito que a incorporação central pode reduzir custos do governo, com negociações com os laboratórios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FREQUENTEMENTE USO XARELTO, Positivo: MELHORA A SENSACÃO DE CANSAÇO NAS PERNAS, Negativo: N/A</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação é fundamental para o tratamento dos pacientes que sofrem desta doença e não tem condições financeiras para aderir ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Riociguat tem resultado para o tratamento de tal indicacao 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o Riociguat deve ser incorporado por apresentar eficácia aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de um tratamento onde nao existe nada comparável em termos de eficácia e prolongamento da qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Droga eficaz e segura para o tratamento da hipertensão pulmonar de empresa séria e idônea, mundialmente respeitada, que investe muito em pesquisa e desenvolvimento para a melhoria da saúde e qualidade de vida dos pacientes. , Negativo: Reações adversas não sérias. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ventavis também para a hipertensão pulmonar, também com bons resultados de eficácia e segurança. , Positivo: Ventavis também para a hipertensão pulmonar, também com bons resultados de eficácia e segurança. , Negativo: Reações adversas não sérias.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O pacientes de HPTEC precisam desse tratamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importantíssimo para os pacientes e deve ser incorporado ao SUS urgentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana, Positivo: Melhora considerável do paciente em todas as áreas da vida... desde a resposta do medicamento ao tratamento até a tranquilidade em saber que tem o medicamento para ajudar., Negativo: Quando falta medicamento é um tormento e os pacientes ficam nervosos, o que atrapalha em todas as áreas da vida de quem necessita dessa ajuda que por direito deve ser plenamente atendida pelo governo.</p>
26/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso e um absurdo,para aonde esta indo os nossos impostos,se nao for para a saude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois quem tem essa doença precisa da medicação, e dependendo do valor o estado tem que arcar pois com tanta corrupção e dinheiro jogado fora, pelo menos na saude o pobre tem que ter acesso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sim meu filho faz uso de bozentana 62,5mg, Positivo: antes de usar o medicamento mneu filho era incapaz de ir da sala para o quintal sem ter que parar para descansar!, Negativo: se ele parar de tomar a medicacao, ele vai voltar a cansar novamente</p>
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois quem tem essa doença precisa da medicação, e dependendo do valor o estado tem que arcar pois com tanta corrupção e dinheiro jogado fora, pelo menos na saude o pobre tem que ter acesso!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim meu filho faz uso do Bozentana., Positivo: antes de usar o medicamento meu filho era incapaz de sair da sala ate o quintal de casa sem cansar., Negativo: se ele parar de tomar, ele volta pra estaca zero</p>
26/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2018	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
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes de HPTEC precisam desse tratamento. Lembrando que o Riociguate (Adempas) já foi aprovado pela Anvisa para tratamento da HPTEC (Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica) e agora precisamos que seja disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento pode trazer expectativa de vida e qualidade de vida a esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do Riociguate há 2 anos e tive importante melhora dos meus sintomas, recuperando minha independência para cuidados pessoais , tarefas caseiras e locomoção em casa e fora do domicílio. Assim, devido ao alto custo do medicamento, considero indispensável a sua inclusão na lista do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Riociguate há 2 anos e a minha experiência está sendo muito positiva. Vide comentários no item 7., Positivo: Estou usando o Riociguate há 2 anos. Neste período tive importante redução do cansaço aos esforços, que antes me dificultava cuidar de mim mesma ao tomar banho, me vestir, preparar minha alimentação e manter a limpeza básica da casa, exigindo a ajuda de terceiros. Hoje tenho independência para estas tarefas. A minha locomoção em casa melhorou e consigo me locomover fora do domicílio. Meu estado geral é bom e não necessitei de atendimento de urgência. , Negativo: Não tive sintomas adversos durante este período.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Usei o medicamento Sildenafil por curto prazo, por não ter obtido o Riociguate inicialmente., Positivo: Não obtive efeito positivo., Negativo: Intensa fraqueza e queda da pressão arterial.</p>
23/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso que todas as alternativas terapêuticas deveriam ser disponibilizadas aos pacientes com HPTEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo .Pois se trata de um problema de saúde grave e que a acessibilidade ao tratamento é muito difícil para uma parcela significativa da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A HPTEC é uma doença rara que até então não tinha nenhum medicamento aprovado para o seu tratamento. Riociguat é o único medicamento que demonstrou em estudos clínicos eficácia nessa população. Dessa forma, esses pacientes tem o direito de acesso a esse medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Os pacientes melhoram a capacidade funcional, os sintomas da doença e qualidade de vida. Pode trazer de volta ao mercado de trabalho ou dar melhor qualidade de vida para os pacientes., Negativo: Alguns pacientes tem hipotensão na fase de titulação da dose. Mas depois disso passa e melhora.</p> <p>3ª - Não</p>
23/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Indicação médica, preciso muito desse remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 5mg e 10mg, Positivo: Pequena melhora do cansaço e da falta de ar, Negativo: Continuo cansada e com as pernas inchadas</p>
28/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Poucas são as opções de medicamento e tratamentos desta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, paciente carente não consegue cirurgia de tromboectomia devido poucos centros realizarem, além do alto risco para alguns</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, Positivo: alguma melhora na insuficiência cardíaca direita, Negativo: não reafirmatividade</p>
26/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Cansaço , Negativo: Não Sei</p>
26/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O riociguat é um ótimo medicamento para este grupo de pacientes, inclusive aumenta a sobrevida destes com melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, tadalafil, bosentan, ambrisentan, Positivo: em geral, todos melhoram os sintomas dos pacientes e o padrão hemodinâmico ; o tadalafil tem efeito superior ao sildenafil e o ambrisentan tem melhores efeitos que o bosentan, , Negativo: O sildenafil precisa de altas doses para ter o mesmo efeito do tadalafil e dos demais medicamentos; o custo seria o maior limitante. O bosentan pode dar hepatotoxicidade porém não é tão frequente.</p>
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho conhecimentos de pacientes que melhoraram com o riociguat., Positivo: Os estudos mostraram que o riociguat é eficaz contra HPTEC e vi isso na prática por causa de um familiar., Negativo: Não vi nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Totalmente contra a decisão 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Riociguat é de uso indispensável e efetivo para o tratamento HPTEC 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora de qualidade de vida e lento avanço da doença., Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo: Qualidade de Vida , Negativo: Nenhum
26/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inadmissível que em um estado onde deveríamos ter nosso direito a saúde garantido, o CONITEC impeça que o Riociguat seja disponibilizado no SUS aos pacientes de HPTEC. Este medicamento deve ser fornecido sim, caso contrário os pacientes ficarão sem tratamento, pois sabe-se que, atualmente, o único remédio específico para este tipo de HP é o Riociguat. 2ª - Não 3ª - Não
26/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é de alto custo e essencial para a vida das pessoas portadoras desta doença. E é responsabilidade do governo a distribuição das medicações de alto custo. E todos têm direito à saúde. Tenho hp só que por outro motivo. 2ª - Não 3ª - Não
22/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença grave, para a qual não há outro tratamento aprovado. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat - vários pacientes usando, Positivo: Melhora importante de capacidade respiratória, normalização de parâmetros de avaliação (inclusive paciente que não precisou mais oxigenoterapia., Negativo: Em geral é bem tolerado, na dose ajustada 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana, iloprost e tadalafil para Hap, sildenafil para HPTEC, Positivo: Há perda da resposta ao sildenafil após um prazo variável, geralmente seis meses, Negativo: Perda de eficácia
26/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque são vidas que só querem viver, portanto eu discordo totalmente de tal decisão 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, sildenafil , Positivo: Respiramos melhor, vivemos com mais qualidade, não sentimos cansado, Negativo: Falta de ar, síncope, cansaço, náuseas e etc

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, sildenafil e bosentana , Positivo: No começo não caminhava sem passar mal, até desmaiar. Então com o uso dos medicamentos tudo melhorou. Mudaram meus dias. Agora depois de 15 anos de uso deles que estou perecendo. Agora somente transplante de coração e pulmão! Afirmo que tudo é válido. Só quem precisa é que sabe., Negativo: O pior efeito é o stress quando descobrimos que não temos o medicamento disponível na farmácia do Sus. Dores de cabeça, diminuição da imunidade.</p>
26/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha contribuição é como responsável por um ambulatório que há 25 anos atende de maneira ininterrupta portadores de hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC) no Instituto do Coração HCFMUSP (InCor):1- Na minha instituição já foram operados (tromboendarterectomia pulmonar) mais de 240 casos de HPTEC. É considerada uma referência latino americana neste assunto, e também é o local onde se tratou cirurgicamente o maior número de pacientes com este tipo de doença no Brasil. 2- Considerando a população de 153 milhões de habitantes em 2018 e aplicando a percentagens aplicadas no relatório de recomendação da Conitec , observo que de um modo aproximado que haveriam 1960 novos pacientes com HPTEC no Brasil em 2018 e destes 1240 (37% do total de portadores de HPTEC) com indicação cirúrgica .3- Com um número de 25-30 tromboendarterectomias/ano realizadas no InCor, e uma projeção média de 12 realizadas nos demais hospitais brasileiros, concluo que existem aproximadamente 1200 pacientes/ano que apresentam a doença com indicação cirúrgica e não foram diagnosticados e /ou não estão sendo tratados adequadamente por não estarem vinculados a um centro de referência de hipertensão pulmonar. 4- Tomando como base estes aspectos relacionados a cirurgia, estes dados sugerem que menos de 10% dos portadores de HPTEC são diagnosticados/tratados corretamente.5- O estudo CHEST 1 me fornece informações que me fazem intuir que o Riociguat é uma droga efetiva para o tratamento de adultos com HPTEC inoperável/ recorrente persistente. Em que pese algumas limitações neste estudo, no meu entender a melhora dos pacientes com o uso desta droga é evidente. 6- O número de portadores de HPTEC que seriam tratados com Riociguat no Brasil está superestimado (dificuldade de diagnóstico). Para aqueles pacientes onde existe a indicação do uso, este medicamento deveria ser fornecido.7- A dispensação de medicamentos de alto custo deveria sempre ser feita em centros de referência, onde existe precisão diagnóstica e prescrição correta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Minha contribuição é como responsável por um ambulatório que há 25 anos atende de maneira ininterrupta portadores de hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC) no Instituto do Coração HCFMUSP (InCor):1- Na minha instituição já foram operados (tromboendarterectomia pulmonar) mais de 240 casos de HPTEC. É considerada uma referência latino americana neste assunto, e também é o local onde se tratou cirurgicamente o maior número de pacientes com este tipo de doença no Brasil. Minha experiência é baseada no pacientes que foram submetidos a tromboendarterectomia , Positivo: A tromboendarterectomia pulmonar é o tratamento principal da HPTEC na literatura médica mundial. Em que pese uma relevante taxa de mortalidade, a melhora clinica , o aumento da sobrevida, o menor número de internações dos pacientes que sobreviveram ao tratamento cirúrgico foi evidente (Mais de 240 casos operados), Negativo: A taxa de mortalidade dos pacientes submetidos a tromboendarterectomia pulmonar é expressiva.</p>
26/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pra quem está em situação de risco, como nós pacientes nos encontramos, é extremamente lesivo para nós termos esse tratamento negado. Quanto mais possibilidades de tratamento, melhor é para àqueles que precisam. Não é justo nos negar esse direito de lutar pela vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, citrato de sildenafil , Positivo: Melhorou a capacidade respiratória, capacidade de fazer as atividades diárias, tais como, tomar banho, lavar os cabelos, caminhar sozinha. Enfim, melhorou a qualidade de vida. , Negativo: Refluxo, pressão arterial baixa.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo com a decisão pq esse remédio é muito importante para o tratamento da hipertensão pulmonar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasentos, bosentana e sildenafil e os procedimentos foram cateterismo, angioplastia pulmonar e Cintilografia. , Positivo: Os medicamentos me ajudaram diminuir o cansaço e a falta de ar e os desmaios e os procedimentos a descobrir a causa da doença e o tratamento adequado., Negativo: Nenhum medicamento e nenhum procedimento teve efeito negativo todos me ajudaram muito.</p>
26/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TRATA-SE DE MEDICAÇÃO ÚNICA COM INDICAÇÃO PARA TRATAR ESTA GRAVE DOENÇA 'QUE É O TEP CRÔNICO . ESTA PODE SER TRATADA COM CIRURGIA , QUE É DE ALTO RISCO E COM POUQUÍSSIMOS CIRURGIÕES TREINADOS PARA ESTE FIM .. ALÉM DISSO A HIPERTENSÃO PULMONAR PODE PERMANECER MESMO APÓS O TRATAMENTO CIRÚRGICO , SEDO INDICADO EM TÃO O USO DE RIOCIGUATE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TADALAFILA , SILDENAFILA, Positivo: NÃO TIVERAM EFEITO FAVORÁVEL NO TRATAMENTO, Negativo: NÃO TIVERAM EFEITO POSITIVO NO TRATAMENTO</p>
26/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "TOTALMENTE CONTRA A DECISÃO DA CONITEC" dr NEGAR aos pacientes a medicação RIOCIGUATE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque o medicamento é fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento foi amplamente testado com resultados favoráveis nos pacientes considerados inoperáveis para hap tromboembólica. não vejo o motivo que não seja de cunho exclusivamente financeiro para não incorporação da tecnologia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, tadalafil, bosentana e ambrisentana, Positivo: todos eles tiveram efeitos positivos não só em melhora de exames (testes de caminhada e ecocardiograma) como do ponto de vista de sintomas (dispneia, dor torácica...) mas, não possuem estudos de eficácia como o riociguat. Comparativamente na minha prática clínica tem potência inferior ao riociguat. , Negativo: os efeitos adversos seguem o perfil de efeitos adversos em bula</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, tadalafil, bosentana e ambrisentana, Positivo: todos eles tiveram efeitos positivos não só em melhora de exames (testes de caminhada e ecocardiograma) como do ponto de vista de sintomas (dispneia, dor torácica...) mas, não possuem estudos de eficácia como o riociguat. Comparativamente na minha prática clínica tem potência inferior ao riociguat. , Negativo: os efeitos adversos seguem o perfil de efeitos adversos em bula</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Governo tem que fazer o que é melhor para o paciente independente do medicamento ser caro ou não, temos direitos de ter uma vida melhor e se este medicamento é o caminho o governo tem que fornecer.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125 mg, Positivo: Me da a tranquilidade de viver mais tempo e ter uma vida normal como de qualquer outra pessoa., Negativo: Sempre tem seu efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125mg, Positivo: Me mantem viva e me da uma qualidade de vida melhor., Negativo: Nada a declarar.</p>
19/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana,tadalafila, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Uso de vários medicamentos</p>
19/03/2018	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: Bosentana, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Dores de cabeça</p>
20/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisamos de novos medicamentos e eficientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Não sinto nem um, Negativo: Não sinto nem um</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gloriquina ,imuram ,sidelafil insulina diurético , Positivo: São tantos , Negativo: São tantos</p>
20/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Riociguate é um medicamento com eficácia e segurança comprovada para pacientes com HPTEC persistente / recorrente ou inoperável, sendo que nestes pacientes não há outras opções terapêuticas comprovadas. Os endpoint utilizado no estudo fase III é aceito pelos órgãos regulatórios para avaliar eficácia da medicação, o que é confirmado pela aprovação prévia da ANVISA (não há incertezas quanto a estes resultados)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo não liberar. Não existe outra medicação para pacientes com HPTEC, a medicação Riociguate é a única a amenizar o sofrimento deles. 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam de tratamento 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NAO, Positivo: MELHORA NOS RESULTADOS DOS EXAMES , MANEJO COM A BOMBA DE INSULINA E ASPECTOS EMOCIONAIS POSITIVOS., Negativo: NÃO EXISTEM EFEITOS NEGATIVOS 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NÃO, Positivo: MELHORA NOS RESULTADOS DOS EXAMES , MANEJO COM A BOMBA DE INSULINA E ASPECTOS EMOCIONAIS POSITIVOS., Negativo: NÃO EXISTEM EFEITOS NEGATIVOS
19/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação melhora qualidade de vida, e sobre vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Endarterectomia e riociguate , Positivo: Melhora da hipertensão pulmonar, sobrevida e qualidade de vida , Negativo: Medição nenhuma Cirurgia - pneumonia, insuficiência respiratória 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Clexane , Positivo: Evita nova embolia , Negativo: Nos melhora sintomas. Não melhor qualidade de vida e sobrevida
19/03/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu preciso desse medicamento para viver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu marido é portador de HPTEC e sei bem como é conviver com essa terrível enfermidade. Durante anos ele sofreu e ainda sofre com os sintomas. O Riociguat é a única droga aprovada para o tratamento destes pacientes. Desejo que todos os pacientes de HPTEC possam ter acesso a essa medicação. É um direito de todos e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido faz tratamento em um Centro de Referência em Hipertensão Pulmonar e faz uso do Riociguat (Adempas) Depois que iniciou o tratamento com o Riociguat os sintomas diminuíram bastante e ele consegue ter uma qualidade de vida um pouco melhor do que tinha antes da medicação., Positivo: Agora ele consegue caminhar distâncias maiores sem se cansar tanto. Consegue realizar algumas tarefas que antes era impossível., Negativo: Não vejo pontos negativos nesta medicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido também usa anticoagulantes para controlar possíveis novos eventos de TEP. , Positivo: Controla possíveis novos casos de trombos., Negativo: Como é uma medicação anticoagulante , vez por outra provoca sangramentos.</p>
22/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou responsável pelo Ambulatório de Hipertensão Pulmonar do Hospital de Clínicas da UFPR. Temos pacientes com HPTEC inoperável usando Riociguat, com melhora de Classe Funcional, melhora no teste de caminhada de 6 minutos e na qualidade de vida, o que não seria possível sem a medicação, visto terem trombos periféricos inacessíveis por tromboendarterectomia. Os estudos Chest, confirmam tais informações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora dos sintomas e Classe Funcional (NYHA), melhora dos parâmetros no teste de caminhada de 6 minutos, estabilização dos valores Ecocardiográficos e melhora significativa na qualidade de vida, o que não seria obtido somente com anticoagulação nestes casos inoperáveis!, Negativo: Cefaléia, tontura e hipotensão arterial no início do tratamento, o que melhora com o tempo e adequação da dose.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil "off label" e Tromboendarterectomia, além de anticoagulação indicada para todos os pacientes com HPTEC, independente de serem candidatos a tratamento clínico ou cirúrgico., Positivo: Tromboendarterectomia é o tratamento de escolha somente para os casos de HPTEC com trombos OPERÁVEIS, centrais e que portanto não terão indicação de Riociguat para tratamento!, Negativo: Sildenafil foi utilizado antes do surgimento do Riociguat como tratamento clínico para HPTEC, de forma "off label", sem qualquer benefício ou melhora de parâmetros clínicos e/ou hemodinâmicos (era uma alternativa "desesperadora" para estes pacientes graves e inoperáveis!</p>
22/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que este medicamento tem que estar disponível para pacientes com TEP crônica, por não ter nenhuma opção de tratamento atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que não há tratamento não invasivo disponível e houve melhora de qualidade de vida do paciente que sofre muito com esta doença, ele tem o direito de ter sua qualidade de vida melhorada para conseguir ser mais independente e seguir suas atividades diárias como qualquer cidadão saudável.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Foi notório o benefício do medicamento nos pacientes e em contato com médicos que utilizaram, houve relato de que verificaram isto em grande parte de seus pacientes., Negativo: Não obtive informações a respeito.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A doença Hipertensão pulmonar crônica relacionada a TEP ser uma doença relativamente rara com limitações importantes de qualidade de vida além da própria redução de expectativa de vida. A medicação proposta é a única opção com comprovação para melhora de sintomas e qualidade de vida. Conseguir ir sem auxílio ao banheiro . fazer compras em mercado podem ser situações banais para a maioria das pessoas mas nesse grupo bem selecionado pode ser um diferencial imensurável . A redução de custos indiretos de internamento , O2 e cuidados pessoais não está quantificado nesse cálculo. Em vista de tratamentos de custo TOTAL(PACIENTE X CUSTO individual) maior existirem para diversas doenças com resultados imprecisos e duvidosos serem rotina em terapias de câncer visando aumento de 1 mês de sobrevida sem impacto na qualidade de vida serem rotina no SUS , não vejo o porque não ter disponível em caráter altamente selecionado e em centros de referência a medicação que atualmente é a única opção aprovada de tratamento para Hipertensão pulmonar Trombo embólica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora de qualidade de vida e distância caminhada. Para alguns pacientes dispensa cuidados de familiares em casa. , Negativo: Custo de tratamento elevado. Necessidade de centro de referência de HIPERTENSÃO PULMONAR.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tromboembolctomia, Positivo: Tratamento cirúrgico de escolha. Infelizmente limitado a centros de referências frequentemente ausentes no BRASIL, Negativo: Risco e incapacidade técnica de muitos profissionais que realizam. Mortalidade muito acima da média americana .5%</p>
21/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Discordo, pois acredito que o tratamento deve estar disponível na rede pública de saúde para facilitar o acesso dos que precisam. Como alegado, o conjunto de evidências não se mostrou satisfatório, porém, poderiam ser feitas mais pesquisas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Riociguat é um medicamento muito importante e caro, que seria benéfico para muitas pessoas se oferecido pela rede pública. Hipertensão Arterial Pulmonar Tromboembólica diminui a tolerância às atividades físicas, aumenta a fadiga e, na fase mais avançada da doença, atividades diárias simples como pentear o próprio cabelo se tornam praticamente impossíveis. No estágio mais agudo, a pressão força o coração até ele não resistir, levando a uma insuficiência cardíaca fatal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento traria muitos benefícios aos pacientes considerados inoperáveis é muito sintomáticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana e sildemFil., Positivo: Melhora da dispneia e da qualidade de vida porém não tão específicos para TEP crônico inoperável., Negativo: -</p>
21/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já é comprovada a eficácia desse medicamento para essa finalidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	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
21/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Riociguate é o ÚNICO medicamento aprovado pela ANVISA para tratamento da HPTEC inoperável ou persistente. Nos estudos realizados demonstrou-se que riociguate era seguro e eficaz e que resultou em melhora significativa nos parâmetros hemodinâmicos pulmonares e no índice cardíaco dos pacientes de uma maneira dependente da dose. Além disso, o medicamento demonstrou apresentar uma melhora na capacidade de exercício e melhorias sustentáveis da classificação funcional da OMS, impactando de forma extremamente positiva na qualidade de vida dos pacientes. Por se tratar de um medicamento de altíssimo custo, a maioria dos pacientes não tem condições de adquiri-lo de forma privada, sendo necessário, na maioria das vezes, acionar a justiça para conseguir ter acesso ao tratamento (que apenas lembrando, é o ÚNICO para esta indicação), porém, muitas vezes, o processo judicial é extremamente burocrático e demorado e muitos pacientes falecem esperando pela liberação do medicamento. Por este motivo, o Riociguate precisa urgentemente ser incorporado no SUS para que todos os pacientes com esta doença rara e tão complexa possam ser tratados de forma digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Riociguate e o único medicamento que trata exclusivamente a hipertensão pulmonar, e deveria ser liberado para os pacientes como um novo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil e bosentan, Positivo: Mais qualidade de vida, Negativo: Sem essas medicações, os pacientes não terão qualidade de vida</p>
20/03/2018	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
21/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Riociguate é o ÚNICO medicamento aprovado pela ANVISA para tratamento da HPTEC inoperável ou persistente. Nos estudos realizados demonstrou-se que riociguate era seguro e eficaz e que resultou em melhora significativa nos parâmetros hemodinâmicos pulmonares e no índice cardíaco dos pacientes de uma maneira dependente da dose. Por se tratar de um medicamento de altíssimo custo, a maioria dos pacientes não tem condições de adquiri-lo de forma privada, sendo necessário, na maioria das vezes, acionar a justiça para conseguir ter acesso ao tratamento (que apenas lembrando, é o ÚNICO para esta indicação), porém, muitas vezes, o processo judicial é extremamente burocrático e demorado e muitos pacientes falecem esperando pela liberação do medicamento. Por este motivo, o Riociguate precisa urgentemente ser incorporado no SUS para que todos os pacientes com esta doença rara e tão complexa possam ser tratados de forma digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta recomendação da CONITEC vai contra o princípio do acesso universal à saúde e pode comprometer a qualidade de vida de muitos pacientes no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Baixa progressão da doença, Negativo: Nenhum observado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo: Ganho de qualidade de vida, Negativo: Nenhum observado</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há opção terapêutica disponível para a indicação proposta com evidencias científicas que comprovam os benefícios para os pacientes com Hipertensão Arterial Tromboembolica Crônica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildernafila e Bosentana, Positivo: Eficácia similar nos dois produtos quando associados., Negativo: Não há regressão ou melhora significativa para o paciente.Ao terminar a eficácia dos produtos disponíveis, não ha outra opção.Não sao aprovados para Hipertensão Arterial Tromboembolica Crônica.Não há regressão na classe funcional dos pacientes tratados.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Relato de melhora de pacientes que fizeram o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha mãe portadora Hptec ,já recebeu indicação para entrar com Riociguat mas o estado ainda não liberou a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil 20 mg, Positivo: Não existe efeito positivo nenhum,pois não reage a nenhum medicamento!, Negativo: Não obteve resposta a medicação.</p>
27/03/2018	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
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheci uma pessoa que faleceu com essa doença por falta de condições de tratamento. As entidades de saúde não dispunham da medicação para tratar, o que acelerou o seu óbito. Segundo nossa Constituição Federal, essa é uma obrigação do governo. Fazemos valer o que pagamos de impostos. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há relatos de pacientes que indicam melhora na qualidade de vida e diminuição na progressão da doença 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação do Riociguate para o tratamento da HPTEC inoperável ou persistente/recorrente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguate e tromboendarterectomia pulmonar, Positivo: melhora na qualidade de vida, na distância caminhada, na intolerância ao exercício, Negativo: ausência da melhora citada acima 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguate e tromboendarterectomia pulmonar, Positivo: melhora na qualidade de vida, na distância caminhada, na intolerância ao exercício, Negativo: ausência da melhora citada acima
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Por ainda não ser possível garantir a eficácia da utilização deste recurso em paciente classificados. Não sou favorável à incorporação no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso de ricioguate em pacientes com hipertensão pulmonar decorrente de trombo embolismo pulmonar crônico é recomendável. A minha mãe faz uso do medicamento e apresentou melhora considerável do quadro clínico. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentanaricioguate, Positivo: Ricioguate melhora considerável do quadro respiratório. , Negativo: Bosentana não ocorreu grande melhora do padrão tespiratorio 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana ricioguste, Positivo: Ricioguate melhora considerável do padrao respiratorio, Negativo: Bosentana não houve melhora

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Produto que aumenta a a sobrevida do paciente e melhora a qualidade dessa vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tal medicamentos DEVE ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: O medicamento é eficaz no tratamento da Hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC, Grupo 4 da OMS), Negativo: O efeito adverso observado foi uma leve cefaléia.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns medicamentos são a única forma de sobrevivência para o doente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Olipudase Alpha, Positivo: Melhora no quadro geral do paciente incluindo marcadores sanguíneos como: HDL; LDL; Colesteróis.Melhora no quadro respiratório, reduzindo os infiltrados;Ganho de estatura;Reducao das dimensões aumentadas de back e figado, Negativo: Não observaveis</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Devido à ausência de tecnologia semelhante neste momento, minha recomendação seria incluir o medicamento na lista porém sem efetivação de contratos de fornecimento de longo prazo, pois há medicamentos no horizonte que poderiam apresentar custo-benefício melhor.Neste caso, estaríamos prezando pelos pacientes que são inoperáveis e aqueles que não apresentaram melhora pós cirurgia, sem comprometer o orçamento a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes morrendo em busca deste diagnóstico, e principalmente pelo tratamento, quando conseguimos o diagnóstico correto, normalmente já estamos muito ruim, quase sem expectativa de vida. Portanto, se à pessoa que não concorda com a incorporação. É porque não conhece, ou nunca teve ninguém com esse problema na família.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Até o momento não existe nenhum medicamento para tratar estes pacientes, somente esta droga Riociguat! Como um órgão competente como a Conitec, não autoriza a incorporação desta única Droga?, Positivo: O Paciente, graças ao medicamento em questão (Riociguat) melhora muito seus sintomas e se mantém vivo. Eu não consigo ver melhores benefícios, do que manter uma pessoa viva e com qualidade de vida., Negativo: Outros medicamentos já utilizados, infelizmente não tem efeitos positivos e tão pouco benéficos para o paciente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, más, os benefícios não se mantém, somente por um curto, bem curto espaço de tempo., Positivo: Não conseguia respirar, andar, conversar com meus familiares, e acredito que com o uso deste medicamento eu consiga ter qualidade de vida., Negativo: Não respirar, andar, conversar, pegar meu filho no colo.</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação melhora sobrevida, qualidade de vida em pacientes comTEP crônico, reduzindo os custos e é alternativa para muitos pacientes que não tem acesso a cirurgia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso da medicação, hoje cinto que tratamento é muito eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil(sentia muita pressão no peito)Riociguat(Tenho mais qualidade de vida), Positivo: Riociguat não sinto dor.Tive até internar porque fiquei sem tomar 20 dias Fiquei vem descompensada., Negativo: Dos medicamento não tenho, só acho que o governo tenha disponibilizar pra todos os pacientes sem extress ou melhor (Sem ter entrar na justiça)</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil Riociguat , Positivo: Riociguat me deixa mais disposta e sem dor, Negativo: Nada declarar</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguati, Positivo: Melhora da qualidade de vida e baixa progressão da doença , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da decisão da conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO TOTALMENTE DA DECISÃO DO CONITEC DE NEGAR O RIOCIGUAT 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação do Riociguat no Sistema Unico de Saúde para o tratamento da hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC), hoje é um pai de amigo que precisa do medicamento, amanhã pode ser alguém mais próximo ainda, e o SUS deve suprir isso também. 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes melhoraram com Adempas Riociguat e estudos mostraram que é eficaz contra HPTEC 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento demonstrou ser eficaz e seguro. Além disso, para os pacientes com CTEPH nao há outra opção de tratamento medicamentoso aprovado. Sendo assim, considero muito válido que o Riociguat seja utilizado para HPTEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Negar o tratamento gratuito aos pacientes, impacta na qualidade de vida e na possibilidade de recuperação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo: Melhora qualidade de vida e diminui a progressão da doença!, Negativo: Não apresentou.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Reciguat é um medicamento que cientificamente esta comprovado que melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes inoperáveis, além disso, é bem tolerado na maioria dos casos. Conseguindo aumentar sua resistência vascular em atividades físicas. Um paciente com este tipo de doença tem incapacidade laboral, o qual torna mais difícil pagar um medicamento tão custoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diacordo, pois é um medicamento de alta necessidade e devido a seu preço elevado, diversas pessoas deixarão de utilizar, podendo gerar diversas complicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque que melhora qualidade de vida e diminui a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento Melhora qualidade de vida e diminui a progressão da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	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
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo: Medicação que promove uma rápida melhora na qualidade de vida do paciente , melhorou as variáveis Hemodinâmica ps e a capacidade de exercício de pacientes com Hpetec não operável em CFII e III., Negativo: Nao apresenta efeitos negativos .</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Rever metodologia de testes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: riociguat, Positivo: melhora qualidade de vida e diminui progressão da doença, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como profissional da saúde (farmacêutica) e filha de usuária do medicamento discordo da recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat em todas as concentrações... 0,5 a 2,5 mg comprimidos, Positivo: a pacinet, minha mãe, obteve uma melhora significativa e visível na qualidade de vida. Antes do riociguat ela não conseguia nem ficar em pé por poucos minutos, nem tomar banho, nem cozinhar, enfim, ficava somente deitada ou sentada. Hj ainda tem dificuldades mas consegue caminhar e fazer sua rotina domiciliar. Já sai sozinha sem ajuda para passeios e coisas simples como ir ao mercado, padaria, farmácia... O riociguat mudou a vida dela para melhor., Negativo: a pressão arterial bastante baixa e por isso tem q ter cuidados na alimentação e hidratação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: antes do riociguat a paciente fazia uso de oxigenio domiciliar por 16 horas por dia no mínimo...Hj, com o uso do medicamento, usa somente para dormir, cerca de 10 hs por dia., Positivo: O oxigenio domiciliar sozinho ajudou, porém não na mesma intensidade que o riociguat. Mas com o uso ficava restrita ao ambiente domiciliar., Negativo: O oxigenio domiciliar deixava a paciente restrita ao ambiente domiciliar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas, Positivo: melhora da condição do paciente com hipertensão pulmonar. única droga aprovada para hipertensão pulmonar em pacientes com tromboembolismo pulmonar crônico, Negativo: dificuldade de titulação e possibilidade de hipotensão enquanto se titula a dose.</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes morrendo em busca deste diagnóstico, e principalmente pelo tratamento, quando conseguimos o diagnóstico correto, normalmente já estamos muito ruim, quase sem expectativa de vida. Portanto, se à pessoa que não concorda com a incorporação. É porque não conhece, ou nunca teve ninguém com esse problema na família.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Até o momento não existe nenhum medicamento para tratar estes pacientes, somente esta droga Riociguat! Como um órgão competente como a Conitec, não autoriza a incorporação desta única Droga?, Positivo: O Paciente, graças ao medicamento em questão (Riociguat) melhora muito seus sintomas e se mantém vivo. Eu não consigo ver melhores benefícios, do que manter uma pessoa viva e com qualidade de vida., Negativo: Outros medicamentos já utilizados, infelizmente não tem efeitos positivos e tão pouco benéficos para o paciente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, más, os benefícios não se mantém, somente por um curto, bem curto espaço de tempo., Positivo: Não conseguia respirar, andar, conversar com meus familiares, e acredito que com o uso deste medicamento eu consiga ter qualidade de vida., Negativo: Não respirar, andar, conversar, pegar meu filho no colo.</p>
27/03/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, As evidências existentes reforçam bom perfil de eficácia e segurança de riociguat para a indicação HPTEC sendo que vários médicos opinaram favoravelmente a utilização desse medicamento como importante recurso terapêutico que poderia ser ampliado para mais pacientes na rede pública inclusive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/03/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem dados suficientes apresentados que mostram a importância da incorporação do Riociguat para os pacientes e para a melhora do SUS, no que diz respeito ao crescente número de judicialização.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat., Positivo: Melhora considerável do paciente, sobrevida de longo prazo, etc., Negativo: Não foram apresentados efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/03/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O riociguat tem demonstrado eficácia e segurança atendendo a uma doença cuja a disponibilidade de tratamentos é altamente restrita 2ª - Não 3ª - Não