

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Eculizumabe para Hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com HPN precisam do medicamento com mais facilidade 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (solires), Positivo: Os pacientes tem vida normal, Negativo: Ficar sem o medicamento 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento muito importante para manter algumas pessoas vivas. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, nao apoio a decisao da Conitec 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que devolve vida decente ao paciente, que deixa de apresentar os sintomas típicos da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A paciente não apresentou nenhum sintoma comum a doença e não precisou mais fazer transfusão de sangue, Negativo: Nenhum 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque conheço quem tem e foi incrível como melhoraram depois que começaram o tratamento! Todos precisamos saber disso! É vida normal! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Parou de homologar, voltou a ser cotado, andar, parou de cansar, vivia normalmente. , Negativo: Ficar sem o medicamento foi o único efeito negativo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação não pode faltar para os paciente que dele necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a vida. Vida com o mínimo de dignidade e esperança. Quando não há esse medicamento (esperança) não é apenas o paciente que sofre (e muito) e sim toda a família amigos, e até a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de alto custo importante para dar continuidade ao tratamento e garantir a sobrevivência dos pacientes. Deve ser fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois este medicamento proporciona uma melhora significativa e muita qualidade de vida, não só para mim, mas para muitos outros pacientes.Sendo verdade isso, afirmo a necessidade da inclusão do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe., Positivo: Uma melhora magnífica com relação ao quadro da doença.E muita qualidade de vida., Negativo: Não apresentei sintomas significativos deste medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe., Positivo: Uma melhora magnífica com relação ao quadro da doença.E muita qualidade de vida., Negativo: Não apresentei sintomas significativos deste medicamento.</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois este medicamento proporciona uma melhora significativa e muita qualidade de vida, não só para mim, mas para muitos outros pacientes.Sendo verdade isso, afirmo a necessidade da inclusão do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe., Positivo: Uma melhora magnífica com relação ao quadro da doença.E muita qualidade de vida., Negativo: Não apresentei sintomas significativos deste medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe., Positivo: Uma melhora magnífica com relação ao quadro da doença.E muita qualidade de vida., Negativo: Não apresentei sintomas significativos deste medicamento.</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é necessário para a sobrevivência dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois a utilização do medicamento foi essencial para a melhora e evolução do quadro clínico, não só meu , mas de muitos outros pacientes, proporcionando não só a melhora significativa como também uma qualidade de vida.Sendo verdade, afirmo a necessidade de incluir tal método de tratamento e não a exclusão do mesmo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe., Positivo: Uma melhora magnífica com relação ao quadro da doença.E muita qualidade de vida., Negativo: Não apresentei sintomas significativos do mesmo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe., Positivo: Uma melhora magnífica com relação ao quadro da doença.E muita qualidade de vida., Negativo: Não apresentei sintomas significativos deste medicamento.</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes não podem adquirir e não tem opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EU DISCORDO PLENAMENTE DA CONITEC PORQUE A UNICA CHANCE DE MINHA MÃE TER UMA VIDA NORMAL, SEM DOR E SEM RISCO DE MORTE E CONSEGUINDO O ECULIZUMABE, POIS DEVIDO AO AUTO CUSTO DO MEDICAMENTO NÃO PODEMOS PROPORCIONAR ESSE TRATAMENTO À ELA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu esposo, Marcos Airton Jamas, 673.992.408-25, é portador da Hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN. Sofremos bastante para ter acesso ao tratamento, por ser somente através de processo judicial. Pela falta do remédio meu esposo sofreu trombose venal profunda na perna esquerda, insuficiência renal, pneumonia e problemas cardiovasculares, além de inúmeras transfusões sanguíneas. Se o tratamento fosse acessível e não houvesse faltas constantes, meu esposo não teria adquirido esses males e sofrido tanto e nós, seus familiares também. A incorporação do tratamento no SUS vai melhorar o acesso ao tratamento, diminuir nosso sofrimento e o custo do tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhor qualidade de vida, menos fadiga, menos riscos de AVC, doenças cardiovasculares, melhor humor, melhor qualidade no sono, sem depressão, mais disposição física., Negativo: Não encontrei nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona 40 mg., Positivo: Melhora um pouco a anemia., Negativo: Meu esposo tem retenção de líquido, inchaço no rosto, insônia, depressão, tontura, irritabilidade, aumento da pressão arterial, distensão abdominal.</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos, sem essa medicação as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, só existe esse, os demais são paliativos para sintomas isolados., Positivo: ausências das crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. melhora significativa nas taxas do sangue e redução do risco de trombose., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portador da hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN. Tive enormes dificuldades para obter meu tratamento com o Eculizumabe, que só é conseguido através de Processo Judicial, dificultando muito e colocando vidas em risco. Em 2017 e início de 2018 tivemos muitas faltas do remédio, provocando trombose na perna esquerda, insuficiência renal e problemas cardiovasculares. A incorporação no SUS vai facilitar a obtenção do tratamento, com melhor qualidade de vida e menor custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Eculizumabe., Positivo: Melhor qualidade de vida Controle da hemólise (anemia hemolítica) Menor risco de Trombose Venal profunda, AVC, Embolia pulmonar, Infarto, taquicardia, Fadiga, dificuldade de respirar, insuficiência renal, etc., Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona 40 mg, Positivo: Ajuda no controle da anemia., Negativo: Retenção de fluidos, insuficiência das funções do coração, insônia, alterações do humor, irritabilidade, fraqueza muscular, aumento da pressão arterial, distensão abdominal, inchaço no rosto.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo custo desta medicação, se ela não for incorporada o diagnóstico precede uma sentença de morte para a maior parte da população brasileira 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio caro e pessoas necessitam dele 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso incorporar o medicamento para que pessoas que necessitam não tenham que entrar com ações na justiça todas as vezes em que precisar. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Trata-se do único tratamento curativo. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: resposta completa , Negativo: nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de ser uma doença rara, brasileiros, assim como eu, precisam desse tratamento para viver! 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação de alto custo excencial a sobrevivência de pcts q ainda n fizeram transplante 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação de alto custo, essencial para para quem ainda n conseguiu realizar transplante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Redução da necessidade transfusional e dos eventos tromboembólicos, Negativo: Foi bem tolerado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TMO alogênico, Positivo: Cura, Negativo: Possibilidade de complicações relacionadas ao tratamento como infecções e doença do enxerto-contra-hospedeiro</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que se a medicação for incluída no SUS, mais profissionais vão saber sobre a doenças e tratamentos, sendo que são poucos que conhecem essa doença, e não precisaria de pacientes ter que procurar advogados para entrar na justiça pra conseguir o medicamento pra viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento Eculizumab, Positivo: Com a medicação meu pai tem qualidade de vida, ele trabalha, tem disposição, apetite e não tem dor, Negativo: Sem a medicação meu pai tem sangramento na urina, muita fraqueza, cansaço, não consegue se alimentar por dor ao engolir, anemia profunda e dor na região da barriga com isso não consegue trabalhar, não tem uma qualidade de vida, já teve 5 internações por falta da medicação e pode causar a morte.</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos, sem essa medicação as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicaçõese que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, só eciste esse, os demais são paliativos para sintomas isolados., Positivo: ausências das crises (hemoglobinurias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. melhora significativa nas taxas do sangue e redução do risco de trombose., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor do remédio é muito alto, conheço pessoas que não tem condições financeiras de pagar pelo remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada dia sem o medicamento é um sofrimento para quem necessita do medicamento que auxilia no controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Com a medicação tinha uma vida quase que normal sem os sintomas da HPN., Negativo: No começo dava um pouco de dor de cabeça até o organismo se acostumar mas depois não sentia mais nada.</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que por razões óbvias, como falta de recursos financeiros precisam da ajuda de terceiros para utilização de medicamentos. Portanto, cabe a todos como nação se conscientizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nosso país é rico em impostos pra deixar pessoas morrerem por falta de remédio. Basta Boa vontade e menos corrupção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um remedio extremamente benefico para os portadores da doença e deveria ser considerado levando em consideração o potencial do medicamento com relação aos pacientes. sabemos que há análise considerando também o custo do medicamento para a nao inclusão no SUS o que aumenta a judicialização. é uma roda viva, porém em jogo está a vida das pessoas portadores de HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes têm direito a tratamento e viver neste processo de liminar para ter o direito de se tratar e um absurdo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento e indispensável sem ele podemos morrer a qualquer momento. Uma vida ã tem preço</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumab, Positivo: Melhora a qualidade de vida , Negativo: Sem pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos, sem essa medicação as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicaçõese que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, só eciste esse, os demais são paliativos para sintomas isolados., Positivo: ausências das crises (hemoglobinurias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. melhora significativa nas taxas do sangue e redução do risco de trombose., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de medicamento essencial ao tratamento da patologia com risco de complicações e morte</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do eculizumab para tratamento de hemogloblinúria paroxística noturna, Positivo: Melhora da anemia, prevenção de eventos tromboticos, Negativo: Necessidade de infusão em ambiente hospitalarCusto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transfusões sanguíneas , Positivo: Melhora da anemia, Negativo: Reações transfusionalRisco de transmissão de patógenosCustoNecessidade de comparecer ao hospital</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio é usado para quem não pode ser transplantado sendo assim a pessoa que usa depende dele para sobreviver muitos não tem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque se trata da saude do ser humano tudo pra dificultar o tratamento .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Nao sei, Negativo: Nao sei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como cuidador paciente tem uma vida melhor, Positivo: A alto estima e a vontade de viver, Negativo: E se não tiver</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A sobrevivência dos pacientes depende totalmente do uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do apoio do governo na distribuição do eculizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai burocratização ainda mais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nilotimide, Positivo: Convívio a mais de 05 anos com a doença controlada, Negativo: Enjôo controlado com regra para utilização do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pois os paciente precisam dessa medicação para realizar seu tratamento e é preciso que ela esteja incluída no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, bom dia, esse medicamento é essência na vida dessas pessoas , o medicamento tra um pouco de qualidade de vida para o paciente que precisa dele pra sobreviver e ter um pouco de qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação salva vidas, o custo dela é muito alto, nem todos os pacientes tem acesso e acabam morrendo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um tio com essa doença e quando falta a medição ele fica muito mal e assim que volta a tomar a melhorar e imediata. Quando é regular a administração do remédio ele fica muito bem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas dependem desse medicamento, assim como outros, para melhorar a condição de vida ou mesmo sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam desse medicamento para sobreviver, então ela tem que ser incluída no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação tem contribuído no prolongamento dos pacientes que utilizam a medicação e então se faz necessário a inclusão no cadastro do Sus esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois para pacientes que não podem fazer o transplante está medição acaba sendo a única alternativa para a pessoa se manter viva, sem dores e sem necessidade de transfusões sanguíneas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acesso a saúde e tratamento é um direito do cidadão. Negar a inclusão do medicamento no SUS é um ato de negação ao tratamento que o mesmo precisa, infringindo seus direitos e ferindo a constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	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
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente que não pode ser teansplantado necessita do medicamento para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Qualidade de vida para o pacientesem, Negativo: Sem efeitos</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem que ser aprovado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Como paciente minha vida melhorou 100% em todos os sentidos, Negativo: Não tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Pessoal que não tem condições de fazer a cirurgia só consegue sobreviver com este medicamento., Negativo: Custo muito alto.E vários passientes não tem nem em condições judiciais.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque essa medicação e a única forma de vida dos pacientes ,evitando possíveis trombozes e transfusões e de alto custo muitus morrem sem conseguir mesmo por meio judicial</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Esse medicamento é a única forma de um paciente que não pode ser transplantado sobreviver.Ele evita trombozes e as transfusões, Negativo: Infelizmente Ele possui um alto custo e poucos tem acesso até mesmo recorrendo a justiça,muitos pacientes morrem por falta do tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que não podem fazer transplante precisam desse medicamento para não morrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas dependem deste remédio para viver e não possuem condições financeiras para comprá -lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes não tem como fazer transplante,o eculizumab é a única alternativa de vida para esses casos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Bloqueia os sintomas da doença tipo;trombozes, transfusões,baixa imunidade,dores terríveis dentre outros., Negativo: Quando interrompido o tratamento,assim que retoma as infusões alguns paciente sente dor de cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muita gente com baixa renda que precisa do tratamento e não pode. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A maioria dos pacientes q tem essa doença não tem condições de compra esse medicamento pq é muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Para o paciente que não tem como fazer transplante, ele é o único meio de se manter vivo, Negativo: A medicação é de alto custo, a maioria dos pacientes não tem condições de obter, a não ser por forma judicial 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Único meio dos pacientes que não tem condições de fazer um transplante, sobreviver , Negativo: É um medicamento de alto custo
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque tenho uma amiga que precisa muito deste medicamento para sua qualidade de vida. Eu já acompanhei o estado que ela fica com a falta do mesmo... 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor do medicamento é muito alto e o medicamento é a única opção do paciente continuar sobrevivendo. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos de alto custo devem ser fornecidos pelo governo, existem muitas pessoas que não conseguem comprar para iniciar seus tratamentos e terminam por desencadear outras doenças agregadas que elevam ainda mais suas despesas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma irmã que depende do Soliris para poder viver .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises são frequentes, que trazem diversas complicacoes e que estao matando pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por que o medicamento é a única forma de sobrevivência para quem não teve condições de saúde para fazer o transplante .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Para o paciente que não tem condições de fazer o transplante .Esse é o único meio de se manter vivo esse medicamento evita dores , trombose e crises da doença. , Negativo: Pois a medição é de alto custo , e tem paciente que não consegui ter acesso nem de forma judicial</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A HPN é uma patologia rara e até o surgimento do eculizumabe não havia opção de tratamento adequado, com maior mortalidade. A droga possui indicações precisas e nem todo paciente fará uso da mesma, não sendo real o custo apresentado no relatório. Trabalhei em um centro de referência e durante 8 anos tivemos apenas 30 pacientes diagnosticados. Aqueles que fizeram uso da medicação, alcançaram boa resposta com independência transfusional, menor recorrência de trombose com diminuição do tempo de internação e tratamento de complicações e principalmente com melhora na qualidade de vida, o que creio ser o objetivo de todos os envolvidos em saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe,, Positivo: eculizumabe - diminuição da necessidade transfusional, diminuição da recorrência de trombozes, Negativo: dificuldade de obtenção da droga</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticóide, suporte hemoterápico, Positivo: alguns casos respondem a corticoterapia, porém por pouco tempo, Negativo: suporte hemoterápico - sobrecarga de ferro em órgãos alvos com piora significativa da qualidade de vida.Corticóide - baixa efetividade</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas com tal enfermidade tem como único recurso o Estado, que existe para auxiliar a todos, mas principalmente quem mais necessita, para ter seu tratamento. Somente quem tem ou teve doença rara, ou viveu tal situação auxiliando parente próximo, sabe da importância de ter acesso aos medicamentos adequados, os quais não são acessíveis a maioria da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu cunhado Marcos Airton Jamas 673.992.408-15 é portador da Hemoglobinúria paroxística noturna e sofreu bastante para ter acesso ao tratamento por ser somente através de processo judicial. Pela falta do remédio, sofre com trombose venal profunda na perna esquerda, insuficiência renal, pneumonia e problemas cardiovasculares sérios, além de inúmeras transfusões sanguíneas. Se o tratamento fosse acessível e falto constantemente, ele não teria adquirido estes males e sofrido tanto, e nós seus familiares também. A incorporação do tratamento no SUS vai melhorar o acesso ao tratamento, diminuir o sofrimento dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma calamidade um paciente que necessita desse medicamento morrer por não poder comprar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: U não meu genro, Positivo: A melhora é surpreendente, Negativo: Não há efeitos negatibo</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Motivos:O medicamento possui alto impacto na qualidade de vida do paciente uma vez que possibilita melhorar o quadro clínico, tais como: deixam fazer transfusões sanguíneas e/ou hemodiálise, melhora a hemólise, mais disposição e evita a instalação de sérias complicações da doença como Acidente Vascular Cerebral e Trombose.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: O medicamento possui alto impacto na qualidade de vida do paciente uma vez que possibilita melhorar o quadro clínico, tais como: deixam fazer transfusões sanguíneas e/ou hemodiálise, melhora a hemólise, mais disposição e evita a instalação de sérias complicações da doença como Acidente Vascular Cerebral e Trombose., Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu pai, Marcos Airton Jamas, CPF 673.992.408-25, é portador desta doença, HPN, Depois de muito sofrimento, ele conseguiu na justiça, o direito ao uso do eculizumabe, que proporcionou a ele uma vida satisfatória. Após um grande período que ele ficou sem receber o medicamento, isto ocasionou uma trombose profunda na perna esquerda, insuficiência renal, pneumonia e problemas cardiovasculares, além da necessidade de inúmeras transfusões de sangue. Se a incorporação do remédio for aprovada, além do fornecimento regular certamente haverá a redução do custo do referido medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A filha da minha colega usa o remédio fica Semp re no hospital pq Semp re fica sem remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque de fato a droga e muito boa para os pacientes, promovendo melhoras clinicas significativas, diminuindo sintomas e melhorando a qualidade de vida dos pacientes, o que permite inclusive a esses pacientes o retorno as atividades de trabalho e outras atividades sociais, cujo impacto sócio econômico para a sociedade não e citado nessa recomendação. Outro ponto mencionado é que o diagnóstico é muito difícil, e na verdade é muito claro e preciso através de um exame de alta tecnologia e precisão, que é a citometria de fluxo. Diante disso, questioneei muito se os embasamentos para se dar a recomendação preliminar eram robustos para uma negativa. O que chama a atenção também é a parte orçamentária que cita 100 por cento dos pacientes recebendo o tratamento, li em um artigo que existem criterios clinicos para o tratametno fosse indicado, e que de fato não seria para todos os pacientes. Frente ao beneficio do que o eculizumabe proporciona para a doença é preciso incorpora-lo ao sus, porque há melhoras significativas para o paciente portador dessa doença rara. sem contudo que haja tanta consternação frente ao valor financeiro. Afinal, quanto vale uma vida... obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq é uma necessidade para salvar vidas..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acredito que todo medicamento deve ser de fácil acesso ao paciente que necessite. Nesse caso, o medicamento é de alto custo, e deve sim ser incluído no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	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
24/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SAÚDE PÚBLICA PARA TODOS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ação é inconstitucional. Todos têm direito à vida e, para essas pessoas, esta é a única forma de se manter saudáveis e terem uma vida o mais próximo possível de uma pessoa saudável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é muito importante para que pessoas como meu tio, Marcos Airton Jamas, portador da HPN, possa lidar com a doença de forma digna e com qualidade de vida. As questões burocráticas não devem inviabilizar o acesso a recursos de saúde e sim facilitá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Os pacientes dependem dele para sobreviver, Negativo: Só existe pontos negativos quando falta o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplantes, Positivo: Não seria mais necessário o uso do remédio, Negativo: Maioria dos pacientes não podem realizar o transplante</p>
24/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou contra a decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	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
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O pagamento pelo tratamento é incompatível com qualquer classe social no País, chegando ao valor de 70 mil mensais e caso o paciente deixar de tomar a medicação estará assinando seu atestado de óbito. Desta forma, enquanto o remédio não chegar a um valor que uma família de classe baixa consiga manter, a recomendação é de incluir a medicação no tratamento do sistema de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Qualidade de vida para o paciente com HPN, sem ele a pessoa fica internada e pode chegar a óbito., Negativo: Não tem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de ser uma medicação de alto custo, o paciente não pode ser penalizado. Este medicamento é o maior alento e sobrevida que o portador da doença pode contar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com esta decisão, devido a gravidade da doença os outros medicamentos são apenas paliativos, e o eculizumabe é o único medicamento que pode impedir a manifestação da Hpn, podendo manter o paciente vivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para o tratamento da HPN, e em suma é um direito constitucional o direito à saúde, sendo, portanto, essa recomendação algo inconstitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes estão morrendo por falta dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acredito que os outros medicamentos são de tratamento paliativo e o eculizumabe é o único medicamento que pode impedir a morte do paciente. Somente aqueles que convivem com alguém que precisa desse medicamento sabem o quanto é importante, por essa razão sou desfavorável a recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque eu sou portador de (HPN) estou com 5 anos tentando ter acesso ao medicamento, e não estou tendo êxito esta sendo negado eu de 1 a 2 meses estou me internando e fazendo (transfusão) por conta de não está tendo acesso ao medicamento (eculizumabe) por isso eu discordo totalmente por conta de não esta tendo acesso ao medicamento, meso sendo paciente de (HPN) nunca tive acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TERIA QUE SER INTEGRADO NO SUS , POIS TEM PESSOAS QUE NAO CONSEGUEM ADQUIRI DE OUTRA FORMA 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se as pessoas não conseguem comprar a medicação elas morrem, dessa forma o Estado precisa garantir o acesso, pelo direito a vida e saúde!!! 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falta desse medicamento causa morte, isso é muito triste!! Vocês precisam aprovar!! 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quantas vidas se perderão?? O SUS poderia ser excelente, e aí não teria que negar o direito à vida de pessoas com doenças graves!! 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes de baixa renda não tem condições de comprar tendo que recorrer a justiça.Com isso sofre com a demora da decisão e depois o processo da compra. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado brasileiro democrático de direito tem o dever constitucional de prover condições de saúde para os seus cidadãos, garantir além de saúde, proteção, mais ainda nos casos de HPN, em que impera dificuldade de diagnóstico e tratamento de alto custo. Não prover os medicamentos é sentenciar e exterminar pessoas. O equilíbrio econômico e financeiro tem que ser suportado pelo coletivo, para isso são arrecadados impostos e redistribuídos (mal no caso brasileiro), para o bem-estar da sociedade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 01- Soliris, Positivo: Remissão total dos sintomas da doença, recuperação total do paciente para uma vida normal produtiva., Negativo: Não foram apresentados sintomas ou efeitos negativos. 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que o único tratamento Ele deve ser incluído. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que necessitam da medicação para viver, tem o direito de receber. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Evidências científicas demonstram ser o medicamento a única droga eficaz no tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é o único remédio capaz de controlar totalmente as crises desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente a favor da incorporação do eculizumabe para tratamento de pacientes com HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se as pessoas não podem comprar o medicamento elas devem morrer?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muitos pacientes que não tem condições de comprar o medicamento e fazer ou dar continuidade ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muitos pacientes que não tem condições de comprar o medicamento e fazer ou dar continuidade ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é essencial para a vida dos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação importante para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem passa pelo problema sabe o qto esse medicamento é necessário para aqueles q precisam fazer seu uso. Ele é a luz no fim do túnel e a esperança d uma vida melhor pra aqueles q necessitam e não tem condições de compra-no. Q Deus toque nos corações d nossos governantes e da conitec para liberação aqui no BRASIL. Deus abençoe a todos. 2ª - Não 3ª - Não
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma familia e um ente que usa o medicamentos e necessita de uso diário sem previsão de alta de tratamento. Amigo muito querido. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque tenho uma amiga que precisa muito deste tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que com a incorporação desse tratamento , pois a inclusão significa mais conhecimento e divulgação, pois posso citar o meu caso, que demorou 2 anos para fechar o diagnóstico</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Com o fornecimento regular do medicamento eu voltei a ser uma pessoa ativa, parei de fazer transfusões de sangue e hoje trabalho normalmente e tenho uma VIDA., Negativo: Não tem efeito negativo, porem se é para citar um, citaria que ficou muito doente quando não recebo o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tomei ciclosporina e fiz um tratamento longo em hospital público, porem não tive resultado, fazia transfusões quinzenalmente, Positivo: Não tive resultado, Negativo: Inchaço, corte na boca, letargia, etc</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito dos pacientes ter acesso a essa medicação, é desumano o que vocês fazem! Todos temos o direito de viver. Eu apoio a incorporação dessa medicação tão importante para a vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há 1 ano e três meses descobri que tenho uma doença rara e grave. Não só descobri ter uma doença, mas sim como seu tratamento é inacessível. Estou sofrendo muito sem a medicação eculizumab. Desde Maio estou hemolisando e mesmo com a prescrição em mãos sem a medicação. Passei mal no dia dos pais, das mães e das crianças já não aguento mais essa vida. Não tenho forças para nada. E estamos em outubro e ainda estou resolvendo questões burocráticas para ter algo que é de direito meu em mãos. Que é de direito do meu país me conceder. É muita injustiça manter essa burocracia idiota desnecessária. Como pode mesmo com a liminar ganha na justiça faltar medicação? Espero ter contribuindo e valha de algo minha opinião, afinal o doente sou eu, não o Ministro da Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já não bastasse a dor ao descobrir que seu esposo tem uma doença rara, algo que devasta sua família, é saber que é grave, que pode matá-lo, e mesmo assim o tratamento não é disponibilizado pelo SUS? e que simplesmente se trata de um dos medicamentos mais caros do mundo? Tá certo isso? Não é fácil, estamos desde Maio com a prescrição da medicação do meu esposo, e devido a burocracia ele não conseguiu até agora tomar nenhuma dose se quer? E o pior de tudo é saber também que segundo o "google" paciente que mesmo com a liminar na justiça ganha para o fornecimento de medicamento, há falta da medicação. Segundo pesquisas entre julho de 2017 e meados de 2018 a AFAG registrou pelo menos 18 óbitos causados pela HPN e pela SHUa de pacientes que se encontravam com seus tratamentos interrompidos pelo Governo. Fica aqui minha indignação sobre algo que deveria estar disponível e além de tudo é lei!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o paciente precisa. E o medicamento é muito caro. O Governo tem que bancar, ele paga imposto. E acho que se existe uma chance para ele com medicação, mesmo correndo riscos deve usar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A constituição garante o direito a vida e este medicamento eculizumabe e uma opção de tratamento para portadores de hpn proporcionando aumento da sobrevida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris eculizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Nada a observar</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está é a única forma de tratamento para este diagnóstico. A Constituição garante a saúde pública em todas as esferas. União , Estado e Município . Uma vez este pascirhte não tratado vai custar mais ao sistema pois não consegue ter qualidade de vida , não trabalhando e precisando retomar com frequência aos hospitais precisando de transfusão e tratamentos constantes . É um absurdo com tanto desvio de dinheiro público negar o único tratamento possível para estas pessoas . Sou contra a decisão é inconstitucional o Estado está lesando o maior bem tutelado o direito a vida e a qualiddde dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Qualidade de vida do paciente podendo ter uma vida produtiva trabalhando e cuidando dos seus familiares , Negativo: Não há , já que sem o medicamento fica praticamente impossível este paciente sobreviver</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe(solire), Positivo: melhoras referente a doença, Negativo: não teve</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser o único remédio disponível no mundo, ele é essencial para a manutenção da vida dos pacientes acometidos pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem é acometido da patologia não pode esperar, nem pode arcar com a despesa para adquirir o medicamento que é imprescindível para que continue tendo a chance de viver, viver e viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos caríssimos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação melhora a qualidade de vida do paciente e deve sim ser oferecida gratuitamente pelo Sus porque seu custo é muito alto para o paciente comum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois o medicamento é de extrema importância para os pacientes se manterem vivos,e o medicamento é caro e muitas pessoas não têm condições de comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Para o paciente que não posso de ser transplantado esse medicamento é o único meio de se manter vivo , Negativo: Custo alto,e tem pacientes que não conseguem o medicamento nem com ação judicial e muitos já morreram por esse motivo</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que a elaboração por parte da Conitec de um protocolo restrito a apenas os pacientes com HPN clássica (e portanto com elevada morbi/mortalidade) teria impacto direto no prognóstico destes pacientes especificamente, e evitaria a judicialização do tratamento e sua liberação indiscriminada para pacientes que não se beneficiariam com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - transfusão de concentrado de hemácias;- profilaxia anticoagulante com Warfarina., Positivo: Transfusão - melhora dos níveis de Ht / hb;Anticoagulação - prevenção de eventos tromboembólicos., Negativo: Transfusão - melhora dos níveis de Ht / hb fugaz e não sustentada, uma vez que as hemácias transfundidas também sofrem hemólise;Anticoagulação - ocorrência de eventos trombóticos em pacientes que estavam plenamente anticoagulados.</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou contra tira u Remedio de circulacaõ ele salva vidas ok</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não mais tenho amigo ok, Positivo: Eu tenho amigo qui depende muito desse medicamento pra viver, Negativo: Não utilizo mas tenho amigo qui depende desse remedio</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisam ter direito ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomabe, Positivo: Manter a pessoa comMelhor qualidade de vida, Negativo: Ma qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse parecer nao favorece os necesditados desses tratamentos caros. Por isso acredito que sim deve ser realizado pelo SUS todo cidadão tem direito a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos somos iguais e todos tem direito a vida, este o único medicamento e proporciona uma qualidade de vida melhor aos portadores de Hpm 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para a sobrevivência do paciente.Todos somos iguais e temos o direito à vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se trata de uma vida 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu Amigo precisa muito do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Várias pessoas dependem desse medicamento para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso que é obrigação Sus fornecer esse tipo de medicamento 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para o tratamento da doença e é muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
22/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois o Brasil tem 13 milhões de portadores de doenças raras e precisam deste medicamento, onde varias pessoas morreram devido a falta deste medicamento onde poderia ter sido controlado 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam do remédio para ter uma vida próxima ao do normal. É questão de sobrevivência e eles não consegue custear o tratamento. A incorporação do tratamento no SUS vai dar mais acesso aos portadores da doença além de possivelmente baixar o valor despendido pelo governo.Os portadores de HPN não pediram para ter essa doença. O tratamento e aceso a saúde é um direito de todos os brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadao tem direito a SAÚDE</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Alivio das dores, Negativo: Baixa da imunidade</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Solires, Positivo: Alívio de dores, Negativo: Baixa a imunidade</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Soube de pessoas que faleceram por falta desse medicamento. A inclusão dele no SUS poderá salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deveria atender ao máximo de problemas de saúde existentes por ser de todos. Deveria ser exemplo em atendimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NÃO EXISTE OUTRO MEDICAMENTO PARA TRATAR A HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um familiar com HPN, que sofreu muito quando diagnosticado, passou por dias de hemodialise, transfusões, dores intensas, inchaços, insuficiência renal aguda e quase irreversível, só apresentou melhora quando começou a realizar as infusões com o ECULIZUMABE. Sem esse medicamento, ele corre risco de morte, pois outros tratamentos são insuficientes para tratar a HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumab é o único medicamento existente para tratamento de HPNA sua eficácia ja foi devidamente comprovada pela maioria das organizações de saúde, nos Estados Unidos, na Europa, e inclusive no Brasil com o registro na Anvisa.A incorporação no SUS é algo que facilitará o acesso ao medicamento pelos pacientes, contribuindo assim com o tratamento de milhares de brasileiros.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: O paciente em tratamento mantendo o uso do Eculizumab tem uma melhora muito significativa, em alguns casos é o único meio para manutenção da vida., Negativo: O Eculizumab talvez por ser o único medicamento pra tratar a doença não é possível perceber efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	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
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um direito previsto na constituição que o cidadão tenha acesso à saúde, além dos mecanismos já serem de qualidade ruim, tirar medicamento dos pacientes se torna um atentando a vida dos mesmos! Além de ser o único medicamento no mundo para o tratamento da doença, não existe outro meio de controle. Logo, condenar as pessoas que necessitam a morte não é uma opção do estado, na verdade é uma obrigação fazer tudo que for possível e necessário para mantê-los vivos e tratados!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem obrigacao de ajudar pessoas q precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente que faz uso do Soliris (Eculuzumabe) é o meu pai Valério Zanette, portador de Hemoglobinúria Paroxística Noturna, identificado em exame desde 2004. Iniciou o tratamento com Soliris em 23/07/2013, e nesse meio tempo já interrompeu o tratamento várias vezes, pela falta da medicação, pois o Ministério da Saúde atrasa a compra e entrega. Hoje faz quase 2 meses que fizemos a última infusão, e percebe-se a fadiga no dia-a-dia, pois ele respira mais forte, cansa mais fácil e precisa deitar-se com frequência. Além disso, percebe-se que, com a falta da medicação, a dor no pé aumentou consideravelmente, na perna que ele tem trombose. Tudo isso não acontece quando ele faz uso da medicação contínua conforme prescrição médica. Por isso creio que, a inserção do Soliris no SUS é necessária, pois o SUS dá o respaldo ao direito de tratamento à população. Acredito também que, o tratamento de forma contínua é de suma importância, pois permite a melhora do meu pai: na redução da fadiga e dá mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência em infusões (injetar o remédio no corpo) com o medicamento é o Eculuzumabe (Soliris)., Positivo: O Soliris não tem nenhuma reação alérgica durante ou pós a infusão. E após fazer a infusão do Soliris dá mais ânimo ao meu pai, dá mais qualidade de vida., Negativo: Não tem nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	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
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho na Universidade Federal da Bahia, com pacientes com diagnostico de HPN. Alem de todo o conhecimento tecnico da literatura, com estudos de fase 2 e 3, com comprovacao cientifica, demonstrando superioridade clinica, em qualidade de vida, em reducao de risco trombotico (maior risco de morte ao paciente), e reducao de hemolise, atraves da reducao do LDH (endpoint totalmente substituivel por TODAS as sociedades mundiais de hematologia), vivenciamos uma revolução clinica atendendo esses pacientes, antes e depois do uso do medicamento. TODOS melhoraram muito em qualidade de vida, em reducao das transfusoes, da possibilidade de serem afastados da indicacao do TMO , e nao tivemos nenhuma trombose quando em uso do medicamento. QUando alguns pacientes pararam a medicacao por falta de continuidade, todos comecaram a internar por hemolise, trombose, e risco de morte.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: todos os pacientes que tratamentos em nosso ambulatorio com hpn, que fizeram uso do eculizumab, reduziram as taxas de hemololize, de Idh, de internacao, de trombose. Todos referiram melhora extrema da qualidade de vida, reducao da astenia, volta às atividades fisicas habituais.. Tivemos alguns casos de pacientes, que literalmente voltaram a poder fazer atividades normais, fisicas, sociais e laborativas, que nao faziam ha anos, apos a medicacao, Negativo: Com excecao do fato do paciente ter que vir tomar o medicamento por forma venosa a cada 15 dias, so houve efeitos positivos em relacao a medicacao.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo, faço uso da medição em questão e posso dizer o quanto e importante pra mim. hoje graças a sua existência estou vivo. e consigo ter a minino de qualidade de vida. já fiquei sem nedição por ume tive serias complicações. então posso confirmar que sem esse medição não consigo sobreviver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe(soliris), Positivo: os efeitos são muito positivos, pois a neutralizando a hemólise e sem sintomas, me sinto bem, e consingo trabalhar cuidar dos meus filhos, ou seja lavar uma vida quase normal. , Negativo: para mim não existem nenhum efetivo colateral, hoje consigo fazer todas as recomendações do medico e assim já estou 4 anos de uso da medição e não tive nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou Paciente e necessito do Eculizumabe para sobreviver. Sem este remédio, tenho muitos sintomas e posso morrer. O medicamento Eculizumabe me devolve a viva. Por isso sou contra a decisão da conitec, pois tenho direito a vida e não posso ser condenada a morte, devido o medicamento ser de alto custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: O eculizumabe me traz a vida. É um medicamento totalmente humanizado sem efeitos colaterais, onde me traz disposição, qualidade de vida. Repõe a proteína que causa a destruição dos globulos vermelhos, tirando todo o risco de trombose., Negativo: nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	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
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo ser humano tem direito a vida, é uma falta de respeito não incluir esse medicamento ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É um remédio de extrema necessidade e a aquisição dele por nós, pacientes, tem que vir a frente de tudo. A nossa vida não tem preço \$</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Timoglobulina para aplasia e transfusões de sangue., Positivo: Não tratam a HPN, somente a aplasia, Negativo: O Soliris é extremamente necessário.</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que é portador da doença HPN e após o uso do medicamento apresentou uma melhora significativa em seu prognóstico. Ele faz uso do medicamento de 15 em 15 dias, proporcionando ao mesmo uma vida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois essa medicação é de suma importância para a qualidade de vida e sobrevivência dos pacientes com HPN e SHUA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prezados Senhores, Venho, por meio deste canal, contestar a conclusão do relatório preliminar CONITEC - Eculizumabe para tratamento de pacientes com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN). Meu nome é Luciano Coelho Penido, tenho 42 anos de idade, residente em Belo Horizonte/MG. Fui diagnosticado com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) em 1998. Desde o início, a doença se apresentou de forma grave, com graves hemólises, crises de dores abdominais intensas e anemia severa, o que demandava transfusões de sangue (hemácias lavadas) frequentes. Por sete anos, vivi sem qualquer forma de tratamento específico para a HPN. A única coisa a se fazer era receber reforço de ferro, ácido fólico, usar anticoagulantes e, após as graves crises de hemólise, receber as transfusões de sangue paliativas, com o intuito de recuperar 1 ou 2 pontos do nível de hemoglobina. Nesse período sem tratamento, sofri algumas complicações devido à doença, como: tromboembolismo pulmonar, trombose de veia porta, aumento do baço e agravamento dos níveis dos elementos celulares sanguíneos. Passei por hospitalizações frequentes e completa incapacidade laboral. Vivia completamente prostrado. Fui inscrito no Registro Nacional de Receptores de Medula Óssea (REREME) desde o diagnóstico, porém, não possuo doador compatível entre parentes ou não aparentados. Em 2005, fui incluído em um protocolo de pesquisa de uma nova droga para o tratamento da HPN, o ECULIZUMABE, em Leeds, Inglaterra. Durante a pesquisa com o ECULIZUMABE, apresentei intensa melhora clínica e laboratorial, com a estabilização dos níveis de hemoglobina, e completa interrupção das crises de hemólise e dores abdominais. Fiquei completamente independente de transfusões de sangue. Em 2008, já com o ECULIZUMABE aprovado pelo FDA (EUA) e pela EMA (União Europeia), retornei ao Brasil e, em 2009, após liminar concedida pela Justiça Federal, passei a receber o ECULIZUMABE custeado pela União. Vinha evoluindo muito bem com o tratamento. Não requeria transfusões de sangue; minha hemoglobina se estabilizou em torno de 13 – 14 g/dL; funcionamentos do fígado e rins normais; eliminação das dores abdominais. Retornei ao mercado de trabalho de maneira plena e, inclusive, voltei a praticar esportes. Em setembro de 2017 porém, a entrega do medicamento pelo Ministério da Saúde foi interrompida abruptamente para todos os pacientes e, conforme esperado devido à interrupção do tratamento, voltei a sofrer as severas crises de hemólise, as crises de dor intensa, a necessidade de transfusões, e voltei a ficar em risco iminente de novas complicações trombóticas, renais e até mesmo óbito. Fiquei, inclusive, afastado do trabalho pelo INSS. Hoje, após longo período brigando na Justiça pelo restabelecimento do fornecimento do medicamento pelo Ministério da Saúde, estou novamente em tratamento e completamente recuperado. Felizmente não sofri complicações mais graves no período de interrupção do tratamento, no entanto, outros pacientes não tiveram a mesma sorte. Alguns, inclusive, faleceram. Após esse pequeno relato do meu histórico como paciente de HPN e testemunho do que vivi durante o tratamento, interrupção e reinício do tratamento, tenho a dizer que não há como duvidar da eficácia do ECULIZUMABE (Soliris). A droga apresentou resultados expressivos desde a primeira fase de pesquisa, quando ficou demonstrado claramente que os pacientes que recebiam o ECULIZUMABE apresentavam respostas excelentes, enquanto os que recebiam placebo permaneciam na mesma condição ou até pioravam. A droga se mostrou extremamente segura, sem efeitos colaterais importantes (apenas uma leve dor de cabeça nas primeiras infusões). O ECULIZUMABE realmente não cura o paciente da HPN, porém, os resultados obtidos com o tratamento contínuo são, sem sombra de dúvidas, espetaculares. Entre outros benefícios advindos do tratamento com o ECULIZUMABE, constata-se a melhoria significativa da qualidade de vida, independência de transfusões, melhoria completa da atividade laboral e eliminação das graves crises de hemólise. Em relação à necessidade de se permanecer com terapia anticoagulante, trata-se de uma questão de precaução. O acompanhamento dos pacientes que recebem o ECULIZUMABE demonstra que o risco de uma trombose diminui drasticamente devido à redução de células mortas na corrente sanguínea. Portanto, a necessidade de se manter a anticoagulação nunca deveria ser utilizada como argumento para a não incorporação do ECULIZUMABE no SUS. Quanto ao custo do medicamento, sim, ele é realmente muito caro. No entanto, os resultados obtidos pelo medicamento, por experiência própria, são magníficos. O ECULIZUMABE, sem sobra de dúvidas, salva vidas. O argumento de que a incorporação do ECULIZUMABE no SUS poderia comprometer a sustentabilidade do SUS é totalmente equivocado e precipitado. Sabe-se que existem formas de se reduzir o custo do medicamento como, por exemplo: quebra de patentes e produção do medicamento por instituições federais. Reitero que o medicamento possui eficácia plena, demonstrada por resultados excelentes. Lembro aqui que a evolução da doença demonstra que a expectativa de vida dos pacientes de HPN SEM TRATAMENTO, após diagnóstico, é, em média, de apenas 15 anos. Por outro lado, após dar início ao tratamento com ECULIZUMABE, e sem interrupções, não há que se falar em expectativa de vida devido à HPN. O paciente irá morrer por outros motivos. Vivi 7 anos difíceis sem tratamento. Período em que sofri graves complicações descritas anteriormente. No entanto, iniciei o meu tratamento em 2005 e não tive qualquer outra complicação. Já se passaram 20 anos desde o meu diagnóstico e, devido exclusivamente ao ECULIZUMABE, minha qualidade de vida e meus níveis de células sanguíneas melhoraram consideravelmente, voltei a possuir completa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>capacidade laboral, pratico esportes regularmente, entre outros benefícios. Enfim, levo uma vida completamente normal quando em tratamento ininterrupto com o ECULIZUMABE.Entendo que o relatório preliminar CONITEC apresenta conclusões tendenciosas e está focado apenas no custo do medicamento, desconsiderando, principalmente, o testemunho de pacientes que receberam o medicamento por um longo período, como eu. Percebe-se a distorção dos estudos apresentados pelos cientistas especialistas, a desconsideração de depoimentos de pacientes que utilizam o ECULIZUMABE ou de médicos que já prescreveram o ECULIZUMABE e, o mais grave, a apresentação de cálculo extremamente precário do efetivo custo do medicamento a fim de se demonstrar um, apenas suposto e improvável, comprometimento do SUS em detrimento de vidas que são irrefutavelmente SALVAS com o uso do ECULIZUMABE.Solicito, portanto, com base nos argumentos apresentados, a revisão deste relatório preliminar e a incorporação do ECULIZUMABE no SUS para tratamento regular e contínuo dos pacientes com HPN.Pode parecer drástico para quem nunca foi acometido por uma condição de saúde tão difícil, mas a negativa de tratamento de uma doença rara por motivo meramente financeiro, sendo que existem formas de se reduzir o custo, é, sem sombra de dúvidas, condenar os pacientes à morte. Nós, pacientes de doenças raras, fomos infortunados devido ao acometimento de uma dessas doenças tão complicadas. Por outro lado, em relação à HPN, fomos profundamente fortunados pelo surgimento de uma droga tão espetacular para o nosso tratamento. Me parece injusto, anti-ético, imoral e, por que não dizer, ilegal, obstar um tratamento que salva vidas raras.Sinceramente,Luciano Coelho Penido.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE (Soliris)Participação nas pesquisas a partir de 2005 e tratamento contínuo por meio de infusões a cada 2 semanas até o momento. (Períodos de interrupção do tratamento em 2017 e 2018 devido à interrupção do fornecimento do ECULIZUMABE pelo Ministério da Saúde)., Positivo: Eliminação das graves crises de hemólise; eliminação das crises de dor abdominal; eliminação da fadiga inerente à anemia; independência de transfusões de sangue; estabilização da hemoglobina em torno de 13 – 14 g/dL; funcionamentos do fígado e rins normais; retorno ao mercado de trabalho de maneira plena; retorno à prática de esportes; retorno à prática de esportes; retorno ao convívio social; melhora expressiva da qualidade de vida; voltei a levar uma vida normal., Negativo: O tratamento com o ECULIZUMABE não produz efeitos colaterais importantes. O paciente apresenta simplesmente uma leve dor de cabeça nas infusões iniciais. Mais importante que se falar de efeitos negativos da medicação que, reitero, NÃO EXISTEM, seria mais relevante se falar dos efeitos negativos da não realização do tratamento com o ECULIZUMABE. Estes, sim, são graves e podem levar os pacientes à morte.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido Fólico, Ferro, Marevan, Transfusões de Sangue, Positivo: Ácido fólico, Ferro e transfusões são apenas paliativos para tentar amenizar os efeitos nos níveis dos elementos sanguíneos. Não apresentam efeitos positivos relevantes para a contenção da HPN propriamente dita.O Marevan foi prescrito para tentar diminuir o alto risco de trombozes em pacientes com HPN. Mantido após início do tratamento por questão de precaução, apesar do tratamento com o EULIZUMABE reduzir os riscos de trombozes., Negativo: Medicamentos e transfusões não apresentaram efeitos negativos, porém não atuam diretamente na contenção das fortes crises de hemólise e, por consequência, não conseguem conter as complicações causadas pela HPN.</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na qualidade de advogado/procurador de um portador da HPN, que possui liminar vigente que obriga o Governo em fornecer a medicação Eculizumabe (Soliris) desde 2008, posso afirmar que o medicamento é altamente eficaz. Sem a medicação, o meu cliente portador da doença sofreu tromboembolismo pulmonar, trombose de veia porta, aumento do baço e agravamento dos níveis elementares celulares sanguíneos, com frequente hospitalização e sem capacidade laboral. Já com o uso do Eculizumabe (soliris), meu cliente teve total estabilização dos níveis de hemoglobina, completa interrupção das crises de hemólise e dores abdominais, e independente de transfusões de sangue. Até mesmo retornou ao mercado de trabalho. Basta fazer uma simples pesquisa com todos os portadores da HPN, e comparar o quadro clínico quando estão em uso do Eculizumabe e quando estão a medicação. O quadro clínico é completamente diferente. Ademais, o custo do medicamento não pode ser o fator determinante em definir pela sua não inclusão ao SUS, em detrimento de milhares de vidas que necessitam do remédio para sobrevivência. A vida deve vir em primeiro lugar! Diante de tudo, manifesto minha total discordância quanto à recomendação preliminar da CONITEC, e peço que a decisão final seja para que haja a incorporação do Eculizumabe no SUS possibilitando tratamento regular e contínuo para os pacientes com HPN. Atenciosamente, Luiz Henrique Magalhães Hosken OAB/MG 128.453</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o medicamento o paciente não vive.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem tem um paciente que é amigo ou parente seu, sabe da necessidade desta medicação esteja disponível no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é fundamental para o tratamento da doença e possibilita com que a pessoa realiza suas funções diárias normais. 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo existir um medicamento que está em uso em diversos países e aqui ser negado ao paciente do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma medicação cara, e não tão comum poderia sim estrar na lista de medicamentos disponibilizados pelo SUS, conforme a lei de incorporacao do sus que fala que todos têm direito à saúde em sua integralidade. 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não inclusão do medicamento é um ataque à Constituição de 1988 e a Lei do SUS, que afirmam que a saúde é direito de todos e DEVER do Estado! Pessoas precisam dessa medicação para viver! Essa decisão precisa ser revista! 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma medicação para paciente q não pode fazer transplante, para evitar a trombose e o falecimento de pessoas q amamos. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é o único tratamento eficiente e seguro para os pacientes pode HPN, sendo assim, a não incorporação dificulta o acesso dos pacientes, o que pode trazer vários danos a saúde, até mesmo o obto.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Cessa o efeito das hemólises, que causam trombose, anemias, dores musculares, fadiga, cansaço e diminuem consideravelmente a qualidade de vida., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação da medicação pode trazer mais dificuldade aos pacientes em conseguir o Eculizumab, o que dificultaria a vida dos mesmos. Além do mais, já é provada a eficiência do medicamento, o que viabiliza a inclusão do mesmo na lista de medicamentos do SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Eculizumab para tratamento de Hemoglobinúria Paroxística Noturna, Positivo: Redução quase que totalmente da hemólise, o que fez com que o meu organismo voltasse a funcionar de forma normal. Sem anemia, trombose ou dores musculares e cansaço. A medicação devolveu uma qualidade de vida que era impossível de ter sem a mesma., Negativo: Não tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos, indiscriminadamente, tem direito a recuperação e ou ao tratamento de seus males. Quando se trata de medicamentos de alto custo essas pessoas não podem ser discriminadas e deixadas desprovidas para tentar viver melhor. A saúde é direito de todo o cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se estamos tratando de um assunto que coloca a qualidade de vida de um indivíduo em risco e esse medicamento é o único medicamento que promove essa melhoria de sobrevida dos pacientes, acredito que não deveria entrar em discussão, visto que o custo do medicamento é inacessível para qualquer pessoa de qualquer renda. Sendo assim, o medicamento ainda deve ser custeado pelo governo para esses pacientes portadores de HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma medicação para paciente q não pode fazer transplante, para evitar a trombose e o falecimento de pessoas q amamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, muitas pessoas sofrem de doenças raras e muitas morrem por falta do medicamento. Para evitar sofrimentos graves para quem tem a doença e bem como os que cuidam e familiares do doente é necessário que o Governo adquira medicamento ECULIZUMABE e que o mesmo não falte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma medicação para paciente q não pode fazer transplante, para evitar a trombose e o falecimento de pessoas q amamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma medicação para paciente q não pode fazer transplante, para evitar a trombose e o falecimento de pessoas q amamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Éste éo único medicamento que manmtém a vida dos pacientes. Sem este medicamento as crises (hemoglobinúrias) s̃eo constantes,Levam a diversas complicações.ECULIZUMABE, SÓ EXISTE MEDICAMENTO CAPAZ, OS OUTOS SÃO PALIATIVOS PARA SINTOMAS ISOLADOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos.Sem ela, as crises (Hemoglobínúrias) são frequentes, trazendo diversas complicações, e podendo causar a morte do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Instituição de ensino	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Referente ao parecer referencial n. 00014/2017/CONJUR-MS/CGU/AGU NUP: 00737.013502/2016-61 Assunto: Disponibilização do medicamento Eculizumabe (Soliris®) no SUS Contextualização e opções terapêuticas A Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) é doença clonal muito rara. No Brasil, sua incidência não é conhecida; no entanto, dados da literatura mundial reportam uma incidência de aproximadamente 1 a 1,5 de casos para cada um milhão de pessoas ao ano. A HPN é caracterizada por mutações no gene PIG-A, que levam à deficiência de proteínas de ancoragem na superfície celular de eritrócitos, leucócitos, plaquetas e células endoteliais. Como consequência, os indivíduos acometidos por esta doença apresentam quadro de anemia hemolítica mediada pelo complemento (anemia causada por destruição dos eritrócitos) de intensidade variável e predisposição a eventos trombóticos, que ocorrem em 40-67% dos indivíduos e constituem a principal causa de mortalidade na HPN. Além disso, outras consequências, como predisposição a infecções, deficiência de ferro, disfunção erétil, insuficiência renal, hipertensão arterial e hipertensão pulmonar podem ocorrer. A apresentação clínica da HPN é bastante heterogênea, variando de casos muito leves, com sintomas brandos, a casos gravíssimos, que apresentam anemia muito grave, com necessidade transfusional frequente e eventos trombóticos ameaçadores da vida. Desta forma, os casos leves podem ser manejados clinicamente com os recursos já disponíveis no SUS, como reposição de ferro (nos indivíduos ferropênicos), anticoagulação profilática com warfarina (nos indivíduos com clone HPN &#8805; 50% e que, portanto, possuem elevado risco trombótico) e imunossupressão com corticoesteroides, embora esta última opção tenha demonstrado baixas taxas de resposta, com elevados efeitos colaterais. Nos casos graves, estas mesmas opções terapêuticas não têm demonstrado taxas de resposta satisfatórias, o que leva a elevadas taxas de mortalidade, e, embora o SUS ofereça as alternativas acima listadas para o tratamento desta doença, não se tratando de mera omissão legislativa ou executiva dos órgãos em fornecer opção terapêutica, a falta de opções de tratamento de segunda linha culmina na inevitável elevação das taxas de morbimortalidade. Além disso, em decorrência da anemia crônica grave, levando a sintomas de fadiga e astenia, e das consequências dos eventos trombóticos, por vezes com sequelas debilitantes, os indivíduos diagnosticados com HPN grave, em sua maioria jovens, apresentam sua funcionalidade reduzida e sua capacidade produtiva individual e social limitada. No contexto da HPN grave, foi desenvolvida, há mais de uma década, a medicação Eculizumabe, um inibidor seletivo da fração C5 do complemento, que possui elevadas taxas de resposta em relação à melhora da anemia, redução da incidência de eventos tromboembólicos, melhora e estabilização da função renal e dos níveis de pressão da artéria pulmonar. Ainda que se trate de doença rara, o uso do eculizumabe em todo o mundo por mais de uma década forneceu dados sólidos na literatura acerca de sua eficácia, tolerabilidade e segurança, que podem ser observados em numerosas publicações científicas. Embora, pela sua característica de inibição do complemento, tenha sido observado aumento das taxas de infecção por meningite, este risco pode ser significativamente reduzido através da vacinação realizada antes do início do tratamento. Trata-se, portanto, de medicação com adequado perfil de segurança e tolerabilidade, sendo inclusive aprovada por rigorosas agências sanitárias como a ANVISA e o FDA. Limitações ao acesso ao Eculizumabe Embora o eculizumabe possua robustos dados técnicos na literatura que substanciem seu benefício na HPN, a principal limitação ao acesso à medicação é seu elevado custo, revelando-se a medicação de maior custo entre aquelas atendidas por demandas judiciais no Ministério da Saúde. Vale ressaltar que, além de seu elevado custo de mercado, a judicialização per se constitui-se em um mecanismo que agrega custos na aquisição de medicações, mediante compras de urgência. Diante do contexto limitado de verbas disponíveis ao SUS, a indicação indiscriminada da droga poderia trazer graves consequências ao orçamento público, inviabilizando a adoção de outras políticas públicas tão caras em um país de escassos recursos. Por este mesmo motivo, em países que têm sistemas públicos de saúde semelhantes ao do Brasil (ou seja, universais) a medicação é prescrita em serviços de referência e mediante critérios técnicos bem definidos. No Canadá, por exemplo, uma recente publicação de setembro de 2018 restringiu o fornecimento da medicação Eculizumabe aos pacientes com clone HPN >10% com hemólise significativa e algum dos seguintes critérios: anemia significativa, evento tromboembólico, hipertensão pulmonar, insuficiência renal e dor abdominal recorrente significativa. Desta forma, a indicação racional e seletiva da medicação Eculizumabe para um subgrupo seletivo de pacientes com HPN poderia resultar em melhora da assistência aos pacientes com critérios de gravidade, apresentando favorável custo-benefício no contexto do SUS. Custo-benefício Acreditamos que, através da manutenção de rigoroso critério de seleção dos pacientes com HPN elegíveis ao tratamento com Eculizumabe nos centros de referência, um grupo seletivo dentro da população dos indivíduos com HPN poderia beneficiar-se de seu uso, com eficácia, segurança e custo-benefício satisfatórios. Por tratar-se de um subgrupo limitado de uma doença rara, a demanda total pelo tratamento seria factível dentro dos recursos do SUS. Este grupo restrito de pacientes potencialmente beneficiar-se-ia de melhora dos níveis de anemia, fadiga e eventos trombóticos, melhorando sua qualidade de vida e capacidade produtiva, revertida economicamente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>à sociedade. Além disso, a padronização de critérios rigorosos de indicação da medicação poderá propiciar ao SUS o adequado planejamento da aquisição da medicação, reduzindo substancialmente o custo da judicialização. A consequência disto, a médio prazo, será uma redução global dos custos de aquisição da droga, melhora da capacidade produtiva dos indivíduos, de sua qualidade de vida e redução da mortalidade. Proposta de tratamento racional De acordo com a nossa proposta, a prescrição do Eculizumabe no SUS seria restrita aos casos que preencherem todos os seguintes critérios:1. Presença de clone HPN detectado por citometria de fluxo2. Anemia significativa com Hemoglobina<math>8,0\text{g/dL}</math>3. Necessidade transfusional frequente (pelo menos 02 unidades de concentrado de hemácias ao mês)4. Estoque de ferro adequado (ausência de ferropenia)5. Hemoglobinúria persistente6. LDH >5x o valor de referência Os demais indivíduos seria tratados de acordo com as opções já disponíveis no SUS. No caso dos indivíduos com anemia aplásica grave e clone HPN, recomenda-se o tratamento da anemia aplásica, conforme protocolos já preconizados pelo SUS. No caso de predominarem as manifestações clínicas da HPN (anemia hemolítica grave e eventos trombóticos), realizar tratamento conforme protocolo de HPN acima. Acreditamos que o montante de indivíduos que seriam incluídos no protocolo seria restrito, dada sua raridade, melhorando a assistência e racionalizando os gastos destinados a esta doença dentro do orçamento do ministério da saúde. Colocamo-nos à disposição para a discussão do protocolo com os representantes da especialidade e demais membros do ministério ou da sociedade civil.Dra. Paula de Melo CamposProfa. Dra. Sara Teresinha Olalla SaadCentro de Hematologia e HemoterapiaUniversidade Estadual de Campinas - UnicampReferências1. Pathophysiology, diagnosis, and treatment of paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: a review. Devalet B, Mullier F, Chatelain B, Dogné JM, Chatelain C. Eur J Haematol. 2015 Sep;95(3):190-8. 2. Paroxysmal nocturnal haemoglobinuria. Hill A, DeZern AE, Kinoshita T, Brodsky RA. Nat Rev Dis Primers. 2017 May 18;3:17028.3. How we treat paroxysmal nocturnal hemoglobinuria: a consensus statement of the Canadian PNH Network and review of the national registry. Patriquin CJ, Kiss T, Caplan S, Chin-Yee I, Grewal K, Grossman J, Larratt L, Marceau D, Nevill T, Sutherland DR, Wells RA, Leber B. Eur J Haematol. 2018 Sep 22. [Epub ahead of print]</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: ver item 7, Negativo: ver item 7</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ver item 7, Positivo: ver item 7, Negativo: ver item 7</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente custa mais caro ao sistema SUS sem o tratamento devido às transfusões de sangue e doenças correlatas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: Não há</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho pacientes com benefícios evidentes do uso da droga, a não utilização é como se os condenássemos ao óbito</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab - Soliris, Positivo: meçhora do quando clínico e laboratorial, os pacientes apresentam disposição , melhora da anemia, melhora da fadiga, melhora da dor abdominal, melhora da disfagia e deixam de ter risco de apresentar quadro de trombose, que pode ser fatal, Negativo: não vejo nenhum aspecto negativo do uso clínico da medicação</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É facil não ser favorável quando não é você o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito de tratamento e o governo tem a obrigação de proporcionar estes cuidados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha opiniao o sus o governo tem como obrigacao ajudar dar suporte a todos que presisao e de todo apoio nessa terrivel doenca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que o eculizumabe deve ser incorporado porque os portadores de HPN, em sua quase totalidade, não têm condições de arcar com os custos do medicamento. Esse tratamento salva muitas vidas. Nós temos responsabilidade pela vida dessas pessoas. Não há prioridade maior do que essas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sou amiga de uma pessoa que faz uso do medicamento, Positivo: para o paciente que nao pode realizar transplante é a única maneira de se manter vivo. evitando trombooses, etc., Negativo: é uma medição de alto custo, sendo que pessoas que necessitam dele não conseguem nem judicialmente.</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas como esses tipos de doenca. Tem que sim ajuda do sus do governo tem que ser respeitadas. Os medicamentos sao muito caro acretido que tem que alguma coisa que o governo possa fazer para ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o Eculizumabe eu morro, não existe outro medicamento para a HPN. Quando o medicamento tem atraso na entrega sofro demais os sintomas da doença, não consigo nem trabalhar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Com o uso do medicamento consigo ter uma vida normal. , Negativo: Quando estou sem o medicamento, hemoliso demais, tenho fraqueza, dificuldade para engolir os alimentos, dores abdominais e de cabeça intensa, baixa da hemoglobina, elevação do Ldh</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ha muitas pessoas que necessitam do medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento precisa ser incluso no sus pois ele é a unica forma de salvar a vida de pacientes com está doença. Nao existe como mensurar o valor de uma vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem ensaios clínicos como o TRIUMPH (Transfusion Reduction Efficacy and Safety Clinical Investigation Using EculizuMab in PNH) e SHEPHERD (Safety in HaEmolytic PNH Patients Treated With Eculizumaba Multi-Center Open-Label Research Design) que comprovam eficácia do medicamento. Além disso pacientes que fizeram uso do medicamento relataram melhoras significativas em qualidade de vida e exames.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona, Imunoglobulina Humana., Positivo: Estabilização temporária do valores de DHL, Hemoglobina e Plaquetas. Melhora na disposição, Negativo: Cansaço, Aumento de Peso, Falta de Ar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe é uma droga com comprovação científica de ser benéfica no uso em pacientes portadores de hemoglobinúria paroxística noturna, controlando a hemólise intravascular, as citopenias que pode ser graves e colocar em risco a vida do paciente, bem como controlar os sintomas constitucionais que tanto impactam negativamente a vida dos portadores desta doença rara.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, que promove, de forma real, o controle da hemólise intravascular, das citopenias que pode ser graves e colocar em risco a vida do paciente (anemia intensa, sangramento e infecções fatais), bem como controlando os sintomas constitucionais que tanto impactam negativamente a vida dos portadores desta doença rara., Positivo: Controle da hemólise intravascular, das citopenias que pode ser graves e colocar em risco a vida do paciente (anemia intensa, sangramento e infecções fatais), bem como controlando os sintomas constitucionais que tanto impactam negativamente a vida dos portadores desta doença rara. este medicamento, quando na resposta pretendida, é uma excelente arma no controle da HPN, com relevantes segurança e não depende da disponibilidade de um doador compatível, das comorbidades do portador de HPN, do risco de óbito no transplante e nem da disponibilidade de um centro transplantador., Negativo: Não tive problemas com o uso da droga, empregada no tratamento de uma doença rara, de pouca incidência na população geral.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante de medula óssea alogênico, Positivo: O transplante de medula óssea alogênico pode ser curativo., Negativo: Primeiramente há a dificuldade de encontrar um doador compatível em uma população muito miscigenada como a nossa. Depois há dependência das condições clínicas do paciente e se suas comorbidades estão compensadas ao ponto de permitir que o mesmo seja submetido ao transplante. Ainda há o risco inerente ao procedimento, que é de relevante mortalidade em virtude de sangramentos ou complicações infecciosas, ambos podendo ser fatais, sendo as infecções a principal causa de óbito nesta modalidade de tratamento. Finalmente há a ocorrência de doença do enxerto contra o hospedeiro aguda ou crônica, pós TMO alogênico, em graus variáveis, mas que pode ser igualmente de alta morbidade e mortalidade. Isso sem contar na dificuldade em se encontrar vagas nos centros transplantadores, que lidam com outras doenças, como as leucemias e as aplasias de medula óssea, enfermidades que também exigem celeridade no atendimento aos doentes, sob pena de os mesmos morrerem se não tiverem acesso rápido. Os centros transplantadores também atendem pacientes com Mieloma Múltiplo e Linfomas refratários que "disputam" as escassas vagas com os portadores de HPN, Leucemias e Aplasias.</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento está em uso em outros países, comprovadamente há melhora na qualidade de vida das pessoas e aumenta as chances, essa oportunidade tem que ser dada a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu amigo só melhorou depois que começou a tomar regularmente o remédio! É um absurdo o governo não bancar um remédio tão necessário para a vida das pessoas que dependem dele! Se não fosse o remédio que ele consegue com tanta dificuldade ele já não estaria entre nós...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que sofre com a doença HPN e precisa muito desse remédio oferecido pelo SUS, se ela não receber esse remédio ela não tem condição de continuar o tratamento, por ser um medicamento extremamente caro e de difícil acesso. E sem o medicamento a doença dela agrava muito, podendo ser fatal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é o único tratamento eficiente e seguro aos pacientes com HPN e já é aprovado pela Anvisa. Sendo assim, não há motivos para a não incorporação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Meu marido, que possui HPN, melhorou consideravelmente após o uso da medicação. Antes não conseguia andar ou trabalhar, hoje tem uma vida completamente normal., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam da medicação pois ela é essencial para uma melhor qualidade e manutenção da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumab é o único medicamento existente para tratamento de HPN, sendo assim oaz se necessário sua incorporação ao SUS, facilitando assim o acesso ao tratamento aos pacientes. O Eculizumab ja foi testado e aprovado pela maioria dos órgão reguladores no mundo inclusive pela ANVISA no Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Eculizumab Controle da doença, melhora na qualidade de vida, retomada da rotina de vida normal , Negativo: Não há efeitos negativos uma vez que é o único tratamento existente</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é a única esperança de vida dos portadores de HPN!!! Tenham amor ao próximo por favor!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois todo paciente tem direito a vida e obrigação do estado contribuir para que as pessoas possam ter uma vida saudavel</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, ou soliris, Positivo: A pessoa conseguiu passar os dias com uma vida saudavel sem os efeitos da doença atacar, Negativo: Sem o medicamento as pessoas tem que passar dias internados por conta da doença atacar</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que precisam do remédio de uma maneira mais acessível!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou estudante da área da saúde e está sendo uma doença “nova” terá inúmeros novos diagnósticos nos próximos anos. Tendo em vista isso, seria benéfico ao governo incorporar esta doença para menores custos no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de ser um medicamento de CONTROLE de doença, a melhora na qualidade de vida, independencia transfusional , diminuição dos riscos de trombozes já justifica seu uso!!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: melhora na qualidade de vida, independencia transfusional , diminuição dos riscos de trombozes , comodidade de uso, poucos efeitos colaterais, ótimo risco- benefício , Negativo: Preço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transusão de sangue, corticóide, Positivo: NENHUM!! SDó paliativo e ineficaz , Negativo: Sem qualquer efeito sobre a doença</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alto custo do medicamento/tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ter acesso para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deve auxiliar no tratamento caríssimo desta doença. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois é o único medicamento para essa doença e sem ela o paciente não vive. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito a receber o remedio 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos seres vivos tem direito a tratamento de doença, a população tem todo o direito e obrigação de receber o medicamento necessário para o seu tratamento. Todos têm o direito de viver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que incorporar esse medicamento será de grande benefício para os pacientes que tratam essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser favorável para ajudar os pacientes que precisam de tratamento e não tem condições de pagar os medicamentos. Ajudem essas pessoas a viverem com tranquilidade. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm direito a vida.. No entanto todos tem direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é direito do cidadão é dever do Estado. Acredito que há necessidade dessa incorporação pelo alto custo da medicação às pessoas que dela necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que o Eculizumabe DEVE ser incluído na lista de medicamentos do SUS, vez que o seu uso é a única alternativa para a manutenção da vida de pacientes com HPN impossibilitados de realizar o transplante de medula. Ademais, trata-se de medicação de alto custo, inacessível, portanto, à grande maioria da população que possui esta condição clínica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemoglobinúria paroxintica, Positivo: Menos efeitos colaterais e melhores resultados substanciais, Negativo: Muito caro o tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Através de uma amiga que infelizmente necessita de tomar o referido medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois eu utilizo o eculizumabe para o tratamento da SHUa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com o Eculizumabe, Positivo: Descobri que eu tinha SHUa e precisei começar a fazer hemodiálise. Nesse período comecei a fazer a infusão do eculizumabe e cerca de 9 meses após o início do tratamento saí da hemodialise. O eculizumabe estabilizou a SHUa e meus rins que antes chagaram a 4% de funcionamento hoje estão com cerca de 65% de funcionamento e eu levo uma vida normal, fazendo a infusão a cada 15 dias periodicamente. , Negativo: Não tive nenhum efeito negativo com o uso do eculizumabe.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alto custo da medicação leva à segregação dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois, conheço pacientes que necessitam de tal medicamento e só conseguem levar uma vida normal tomando o medicamento. Ele é policial, tomando o remédio consegue exercer suas atividades normalmente, porém a falta do medicamento o deixa debilitado e a ausência prolongada causa danos irreversíveis que podem leva-lo a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único tratamento para os pacientes portadores de HPN, Tem uma excelente resposta comprovado por estudos e na minha experiência profissional</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da hemólise, melhora da Anemia, redução dos eventos tromboticos, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: Nenhum, Negativo: Aumento ponderal, aumento da Glicose e HAS</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque este medicamento é a única forma que os pacientes têm de sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento pode ser considerado como única alternativa de tratamento para pessoas que não podem mais realizar transplante. É de suma importância, pois ajuda a evitar trombozes, dores, etc. Infelizmente, o custo é bastante alto, e acredito que maioria dos pacientes não possuem condição financeira para arcar com tamanha despesa. Se o mesmo não conseguir acesso a este medicamento, o quadro clínico pode se agravar rapidamente e o paciente vir a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Marevam acido fólico prednisona, Positivo: Não identifiquei efeitos positivos ja que mesmo tomando essa medicação posso ainda ter trombose ou Avc. , Negativo: O marevam é necessário estar sempre acompanhando o RNI A prednisona tem muitos efeitos colaterais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo do relatório porque há uma diferença significativa na vida dos pacientes com o tratamento PARA HPN, com a medicação os sintomas desaparecem e os pacientes se restabelecem prontamente, contribuindo para melhora significativa da qualidade de vida. Ou seja, voltam ter uma vida normal, voltam para seus trabalhos e suas famílias. O diagnóstico é bem fácil, através de um teste de alta sensibilidade, que é a citometria de fluxo, e o relatório mostra o contrário. Eficácia do produto é total,ente comprovada por estudos clínicos que são fáceis de se encontrar na internet. E que todo bom hematologista conhece, por isso indica o produto. Segurança muito boa pois não há eventos adversos que atrapalhem o bem estar do paciente. Há menção de que o orçamento é muito, mas qual o valor de uma vida? E nesse aspecto fala se em que todo o paciente diagnosticado será tratado, e ido não é verdade, pois os próprios médicos dizem que não é para todos, somente para um grupo que tem mais atividade da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O artigo 196 diz que "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não posso fazer transplante,dependo do remédio para viver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Viver, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tentativa de transplante, Positivo: Nenhum, Negativo: 4 trombozes no figado</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de grande valia para quem possui HPN, porém o valor do medicamento é alto. Impossibilitado o uso por pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A recomendação pela não incorporação do ECULIZUMABE para tratamento dos pacientes portadores de HPN deu-se exclusivamente por questões de ordem econômica. Inadmissível esse posicionamento do Ministério da Saúde. Saúde é direito do cidadão, e responsabilidade do governo. A incorporação do medicamento ao SUS vai devolver a vida normal e alegria aos portadores de HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma sentença de morte para quem precisa do medicamento. A vida é bem juridico indisponível, não podendo o estado desconsiderar que a decisão pela nao inclusão do medicamento na lista do SUS levará várias pessoas a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha opinião, a medicação em questão deve ser incorporada ao SUS, haja vista os benefícios que os pacientes têm com ele,ao levarem uma vida normal e sem o risco de óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecluzimab, Positivo: Resposta favoravel. Melhora dos parametros laboratoriais e clinicos., Negativo: Experiencia apenas com ecluzimab. Sem efeitos deleterios ate o momento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Melhora parcial e temporaria dos parametros clinico-laboratoriais , Negativo: Resposta clinico-laboratorial pouco eficaz. Nao sustentada.</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como o medicamento é caro, poderá trazer a cura para várias pessoas que não podem pagar pelo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para pacientes com quadro grave desta patologia essa medicação é essencial, sem ela muitos desses pacientes podem ir a óbito</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes portadores de HPN em uso de eculizumab, Positivo: Redução de eventos tromboticos , Negativo: Nao observado</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma sentença de morte para quem precisa do medicamento. A vida é bem jurídico indisponível, não podendo o estado desconsiderar que a decisão pela não inclusão do medicamento na lista do SUS levará várias pessoas à morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A negativa é, basicamente, o preço do remédio!O Ministério da Saúde alimenta a judicialização da saúde com essa decisão. Quem precisa do remédio não vai ficar com a boca aberta cheia de dentes esperando a morte chegar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de medicamento essencial à sobrevivência e boa qualidade de vida a pessoas com rara doença, com alto custo individual para o cidadão, mas com baixo impacto aos cofres públicos diante da baixa casuística. O direito à vida e à saúde é fundamental e deve ser assegurado pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo, porque esse remédio salvou minha vida, sem o eculizumabe eu já teria morrido. Como muitos estão morrendo sem esta medicação</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o eculizumabe, Positivo: Com o eculizumabe eu pude voltar a ter uma vida normal, trabalhar, estudar e casar.Os efeitos positivos são: hemoglobina estável sem necessidade de transfusão de sangue, sem dores abdominais, sem trombose, eu fiquei 6 meses internada até vir este medicamento para mim., Negativo: Não existe efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SOLIRIS, Positivo: MELHORA DOS INDICES HEMATIMETRICOS COM MENOS NECESSIDADE TRANSFUSIONAL E CONSEQUENTE UMA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tudo que traz alívio ao paciente deve ser fornecido a ele.E soube por quem usa que gostariam de tero direito de usar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente portador de HPN, que não tem como realizar transplante, é a única forma de se manter vivo. Essa medicação, evita trombozes, dores, transfusões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem pessoas morrendo por falta do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que deve haver uma política de fornecimento desses medicamentos, Com respaldo de entidades medicas e associacoes, de forma que seja feita uma devida triagem e distribuicao do medicamento, privilegiando o tratamento precoce da doenca.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisa ser liberado pelo SUS ,pois se trata de um medicamento muito caro .e pode salvar uma vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não, temos que incorporar todos os remedios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque isso facilitaria a vida de quem precisa do medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	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
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que mesmo se tratando de uma doença rara e mesmo sendo baixo número de pacientes, estes precisam e merecem um tratamento adequado. O Eculizumabe é capaz de melhorar a qualidade de vida desses pacientes e, isto acab por reduzir os custos de internação, tratamento de intercorrências, além de promover um aumento na expectativa de vida dos pacientes, que podem ter uma vida social mais produtiva.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle dos sintomas, baixos eventos adversos, melhoria na qualidade de vida, aumento da expectativa de vida dos pacientes, Negativo: Fadiga, anemia e dor abdominal</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um cunhado com uma doença terrível e para a cura dessa doença é necessário esse remédio. Caso não tenha acesso ao tratamento com esse remédio, irá a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que este medicamento tem beneficiado muitos pacientes que merecem a oportunidade de se manterem em tratamento constante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para que haja uma chance de cura ou até mesmo amenizar a dor /limitação da pessoas portadoras de determinadas enfermidades, sou a favor que seja colocada a disposição das mesmas toda e qualquer possibilidade que possa gerar vida. Existe muita lentidão por parte das instituições responsáveis pelas pesquisas e liberações de produtos que possam trazer uma chance de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausência das crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose causando morte precoce., Negativo: Nenhum significativo, somente bem estar e melhora nas crises crônicas quando da falta do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é um participante ativo no salvamento de vidas de pessoas debilitadas e carentes de substâncias que nele constam. É PRECISO QUE ELE SEJA INCORPORADO NO SUS para que menos vidas sejam perdidas e que o sofrimento seja menos presente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe., Positivo: Bem estar físico e emocional., Negativo: Custo e disponibilidade do produto.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é a única forma de vida para pacientes que não tem chances de transplante. Esse medicamento evita trombose, dores, transfusão etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe pessoas necessitadas da medição , porque não ser favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Sinto-me outra pessoa tomando o eculizumabe posso realizar minhas atividades normais. Melhora em todos os sentido, Negativo: Não tem nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento de custo elevado, com a implantação pelo SUS ajudará muitas famílias que não tem condições de pagar pelo mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alto custo da medicação leva à segregação dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque sem a medicação os pacientes não conseguem sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é o único meio do paciente se manter vivo, e por conta do auto custo, famílias de baixa renda nao tem a quem e de onde tirar dinheiro para comprar o mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes portadores de HPN que não pode realizar transplante, é a única forma de manter-se vivo, sem correr o risco de trombose, sentir dores e transfusão de sangue.Essa medicação tem disponibilizada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes portadores de HPN que não pode realizar transplante, é a única forma de manter-se vivo, sem correr o risco de trombose, sentir dores e transfusão de sangue.Essa medicação tem disponibilizada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes portadores de HPN que não pode realizar transplante, é a única forma de manter-se vivo, sem correr o risco de trombose, sentir dores e transfusão de sangue.Essa medicação tem disponibilizada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente com a Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo pois essa medicação é imprescindível para o portador de HPN, pois com o medicamento há uma melhora na qualidade de vida do paciente, o que lhe possibilita o retorno de suas tarefas no cotidiano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo por considerar que está medicação é de suma importância para o tratamento de pacientes acometidos com tal patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo uma pessoa que necessita de um medicamento, está passando por isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo uma pessoa que necessita de um medicamento, está passando por isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser a única forma de manter o paciente vivo e sendo de dificuldade de consegui mesmo por meios jurídico ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo, uma vez que esse medicamento é o único para o tratamento da doença HPN, uma vez que a vida da paciente depende dele, com esse medicamento o paciente pode retornar a ter uma vida normal, melhorando assim sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por se tratar de uma medicação cara, dentro do contexto da precariedade das condições do sus, o seu uso não modifica significativamente a mortalidade desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq esse medicamento ajudar o paciente q não fez e não pode fazer o transporte fique vivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente sem condições de realizar transplante tem o medicamento como única opção de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Qualidade de vida com o controle da doença., Negativo: Quando há interrupção do tratamento há a necessidade de começar o tratamento do zero.</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com HPN que começaram a usar o eculizumab tiveram uma melhora substancial em sua qualidade de vida. Eu, particulaemente, sou uma testemunha da estabilidade da minha saúde através do eculizumab. Sem este remédio, as pessoas com essa rara doença começam a hemolizar diariamente até chegar a um nível de hematócrito insustentável que leva a morte. Mesmo fazendo transfusões, após uns 30 dias volta a hemólise e o risco de morrer. É uma doença fatal que pode ser curada com este remédio. Certamente as internações destes pacientes sem eculizumab causam mais despesas ao Estado do que o tratamento que devolve as forças e as pessoas podem levar uma vida normal, produtiva.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Normalizou o meu hematócrito de 17 para 32 Possibilitou que eu levasse uma vida normal Afasta o risco de uma parada renal (típico do HPN) Afasta o risco de ter que fazer transfusões Devolve as forças físicas e psíquicas (medo de morrer), Negativo: Não tive nenhum efeito negativo, o eculizumab não traz nenhuma reação negativa</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois tenho uma amiga que toma Dolitis e teve uma melhora 100% com Soliris</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A CFB da o direito ao cidadão a. Buscar condições de se tratar, e o tratamento de ato custo estar cada vez mais difícil, colocando vidas de pessoas em perigo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Devido aos riscos envolvidos, concordo que a inclusão seja uma negativa. Mas e nos casos em que as terapias/conduas para controle da doença não sejam eficaz?!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses pacientes precisam desses medicamentos para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alto custo de medicação a segregação do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a maneira mais humana de se tratar, aumentando a esperança de sobrevida dos menos favorecidos economicamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque eu tenho uma amiga que tem HPN e ela recebeu tratamento paleativo por dois anos, usou corticóide e transfusão de sangue e mesmo assim não tinha qualidade de vida e acabou sofrendo dois AVCs conseguiu o Soliris judicialmente através de uma associação e é muito difícil</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, corticóide, ácido fólico, Positivo: Eculizumabe fez com que a paciente parece de usar corticóides e transfusões sanguíneas e viver normalmente, Negativo: Eculizumabe não possui efeitos negativos Transfusão de sangue duração de curto período</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, corticóide, ácido fólico, Positivo: Eculizumabe fez com que a paciente parece de usar corticóides e transfusões sanguíneas e viver normalmente, Negativo: Eculizumabe não possui efeitos negativos Transfusão de sangue duração de curto período</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio de de vital importância para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para muitos, essa é a única alternativa para manter sua qualidade de vida..</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe , Positivo: Em sua maioria apresentaram melhora no quadro clínico principalmente no hemograma., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Natalizumabe , Positivo: Em sua maioria apresentaram melhora no quadro clínico principalmente no hemograma., Negativo: Não houve.</p>
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheci uma pessoa com HPN. Ela faleceu em março de 2018, pela falta do Soliris. Toso cidadão deve ter direito à vida, dentro das condições mínimas de dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todoa temos direito de acesso a medicamentos para saúde</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Possui melhora na qualidade de vida do paciente e proporciona mais anos de vida para o mesmo, Negativo: O paciente fica com baixa imunidade, dando então oportunidade para infecções e anemia</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, medicamentos de Auto custo..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser medicamento de auto custo, o paciente não pode realizar um transplante...e é a unica maneira do paciente manter se vivo..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, para casos diagnosticados e sem condições para transplante, a liberação deveria ser opcional e ser inserido no rol de drogas disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, precisamos urgente do soliris incorporado aos medicamentos do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para pacientes que não tem como realizar transplante esse medicamento é o único que o mantém vivo, evitando trombose e muitas outras causas. O único problema é que esse remédio é de alto custo limitando o uso dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um paciente que não possa fazer transplante dependerá dessa medicação para sobreviver, a qual é mt cara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é muito importante para quem não pode fazer o transplante .e o meio do paciente continuar sobrevivendo com um pouco de dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É porque ele não pode fazer transplante e para se manter vivo tem que tomar o remédio que é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento e muito importante para quem nao pode fazer o transplante .e o meio do paciente contunuar sobrevivendo com um pouco de dignidade. 2ª - Não 3ª - Não
26/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq tem muita gente hoje que precisa e o custo sempre é muito alto. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um remédio que manterá vivo aquele que não pode fazer transplante. Esse remédio também é muito caro, o que dificulta para o paciente manter o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo ,deve ser incluída no sus pelo fato de nem todo mundo conseguir ter acesso ao medicamento pelo seu custo alto!!... 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é de alto custo e tem pacientes que não consegue nem através da justiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento essencial para os pacientes que não foram transplantados. O remédio é de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas necessitam dessa medicação para ter um padrão de vida normal. Ela é uma esperança de prolongar a vida do paciente e sua eficácia é comprovada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Mantém os valores da Desidrogenase láctica normal, normaliza as taxas de hemácias e melhor a a qualidade de vida do paciente., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Que nao tem condicoes de pagar o tratamento vai morrer a mingua gente e vida que estar em jogo o medicamento e muito importante para quem nao pode fazer o transplante .e ter uma vida sem dor e outras reações complicadas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para pacientes que não tem como fazer transplante esse medicamento é o único que o faz ficar vivo. Prevenindo também a trombose.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que sendo o SUS, o atendimento que nacionalmente mais realiza procedimentos de saúde, não é possível permitir que pessoas continuem morrendo por falta de tratamento, uma vez que é possível que este seja viabilizado via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois se trata de um medicamento essencial para tratamento com pacientes desse problema. Ja que nao conseguiu trasplante tem que ser feito uso desse medicamento apropriado para manter a vida e saúde do pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E o direito a vida, como fica? O SUS tem a obrigação de incorporar e distribuir esse medicamento é, um direito do povo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque o medicamento da longevidade, reduz o risco de trombose e controla a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento foi eculizumabe o qual pode ser percebido a melhora do paciente que não tinha o medicamento. A outra questão que eu uma alternativa ao transplante de medula que não oferece eficácia significativa., Positivo: Diminui o risco de trombose, reduz os efeitos da anemia, controla a anemia hemolítica, evita transfusões de sangue de forma demasiada., Negativo: Não chega ser efeito, mas o tratamento é muito caro. A falta do medicamento acarreta a necessidade de transfusões. O paciente fica abatido rapidamente alem da diminuição da expectativa de vida.</p> <p>3ª - Não</p>
26/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ponto positivoPara paciente que nao tem como realizar trasplante e o unico meio de se manter vivo e o unico jeito fe sobreviver, e que ele evita tronboses dores tranfusoes etc.Pontos negativosA medicaçao e de alto custo e tem pacientes que nao consegue ter acesso nem de forma juridica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em razão do valor do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque os custos de medicamentos e tratamentos para essa doença são muito caros, desse modo sendo praticamente inacessível á pessoas de baixa renda ou sem nenhuma renda, que é o caso de um parente meu que tem essa doença. Então é necessário que esses tratamentos estejam acessíveis pelo SUS para todas as pessoas e meu parente possam ser atendidos de forma adequada e garantida na rede pública de Saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pela necessidade do paciente,visto que não há mais a possibilidade de transplante e dessa forma é necessário o uso do medicamento que tem uma alto custo,porém não pode ser custeado pelo paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O corte da distribuiçãodo remedio contra a doençsa atraves do SUS priva os pacientes que não tem condições de obter esse remedio de outra forma,podendo agravar o estado do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O corte da distribuição do remédio contra a doença através do SUS priva os pacientes que não tem condições de obter esse remédio de outra forma, podendo agravar o estado do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é útil pra evitar trombose. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois existem pacientes que nao tem como fazer o transplante. Ele evita trombose 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que esta medicação deve ser disponibilizada, visto que o paciente que não pode fazer transplante o remédio é o único meio para manter o paciente vivo. 2ª - Não 3ª - Não
25/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Amigo, Positivo: Para o paciente q nao pode fazer o transplante, evita trombose e outros beneficios., Negativo: A medicacao e de alto custo muitos pacientes nao tem como comprar 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Amigo, Positivo: Amigo, Negativo: Amigo
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não existe substituição para tal remédio que é o único tratamento existente para o HPN. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a demora o meu irmão nunca consegui ter acesso a o medicamento. E com a implantação no sus ajudara muito e facilitar na hora da procura. Então eu como parente de pessoa com HPN concordo com a implantação do medicamento pelos sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo,pois tem pessoas que dependem deste tratamento e estão aguardando essa resposta a anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Impossivel de concorda com essa decisão, vcs estão analisando valores e não vida. Só sabe o que ter essa doença e ficar sem á medicação SOLIRIS quem já passou por Isso e não existe mais nenhuma medicação que faça nada pra amenizar a doença. O SOLIRIS é fundamental na vida de todos os pacientes que tem HPN, com a medicação levo minha vida normal, trabalhando e cuidando da minha família, já sem ele a expectativa de vida é baixíssima ou nenhuma, daí a família que cuida de mim e pede a Deus pra não morrer.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris., Positivo: Soliris: levo minha vida normal, trabalho, passeio e tem muita qualidade de vida. Além de não ter nenhum sintoma da doença HPN e não obter nenhum efeito colateral., Negativo: O único efeito do Soliris é ficar sem ele.</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão deve ter direito a tratamento de saúde, mesmo sendo caro pro Estado, somos pagadores de impostos e seres humanos. Merecemos respeitoE os portadores dessa doença rara devem ter o mínimo de dignidade paraSobreviver com a doença que infelizmente não tem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos seres humanos deve ter direito a viver uma vida digna e receber cuidados na area da saude.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com o parecer alegando que há outros métodos paleativos. Mas penso que quando há medicamentos que possam melhorar a qualidade de vida do paciente devemos sim dar essa oportunidade. Uma vez que muitos dos outros métodos paleativos podem causar efeitos colaterais que podem prejudicar o organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	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
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, AS PESSOAS PORTADORAS DESTA DOENÇA PRECISA DE UMA VIDA DIGNA ENQUANTO VIVER E NÃO DEVE SER PRIVADO DISSO, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É obrigação do Estado garantir mecanismos para assegurar a saúde do povo. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque pacientes precisando deste tratamento como fica. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois é necessário, pq existe gente precisando e sofrendo com a doença. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como familiar de paciente, posso observar os resultados positivos que o eculizumab traz ao paciente ao longo do tratamento, o que não pode ser constatado nos estudo de caso realizado com pacientes em curto espaço de tempo, utilizados como base para a recomendação preliminar da CONITEC.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora no quadro clinico geral do paciente Melhor qualidade de vida, Negativo: Não tenho pontos negativos a relatar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão Sanguínea, Positivo: Melhora momentânea, impedindo apenas o agravamento do quadro clinico do paciente., Negativo: Dificuldade de sangue compatível com o do paciente;Curto tempo de eficacia, necessitando de transfusões em curto espaço de tempo, precisando estar frenquentemente em contato com o ambiente hospitalar, mesmo apresentando um quadro de baixa imunidade;Trata-se apenas de uma medida paliativa e não um tratamento</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo fato de que embora o medicamento não traga a cura da doença, mas a interrupção do tratamento causa o retorno dos sintomas da doença, comprovando assim a sua eficacia para o tratamento de HPN.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora na qualidade de vida, não precisando de transfusão sanguínea apos começar usar eculizumab, a resposta do tratamento foi rápida no quadro clinico geral, não havendo mais sintomas de HPN. , Negativo: Na minha experiencia com eculizumab até o momento não tem pontos negativo a relatar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusão sanguínea , Positivo: A transfusão foi tratamento paliativo, até iniciar o eculizumab, pois a melhora era muito curta, precisando fazer transfusão em curtos prazos de tempo., Negativo: Reações pós transfusão, dificuldade em conseguir o tipo sanguíneo, a insegurança de receber sangue contaminado.</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento é. Muito caro.Não tem como fazer por conta própria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A paciente respondeu ao tratamento com melhoras logo após uso do mesmo., Negativo: Sem reclamações</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de alto custo, portanto, deve sim ser o incorporado ao tratamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma falta de vergonha não colocar a disposição do medicamento pelo SUS pois com certeza quem recomendou não tem alguém da família ou amigos que precisam do medicamento. É direito do cidadão brasileiro o direito à saúde e consta na constituição federal. A constituição federal não limitou o direito à saúde ao preço do medicamento ou tratamento. Não importa o valor do remédio, o Estado tem que garantir esse direito. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores da doença precisam desse medicamento para qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que incluir sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que possui o HPN, e percebo o quanto este medicamento melhora sua qualidade de vida quando ele consegue fazer o uso contínuo do mesmo. A falta deste medicamento em sua vida, de fato é muito prejudicial não só para ele, como também para todas as outras pessoas que estão envolvidas no processo de tratamento e controle do hpn. As transfusões de sangue, hemodiálise, anti coagulantes , são meramente métodos paleativos, que não trazem qualidade de vida como o tratamento com o eculizumabe. Estou acompanhando esse amigo há algum tempo e posso garantir que a vida dele será outra quando possuir condições de realizar o tratamento com esse medicamento sendo disponibilizado pela rede do SUS. Peço a reavaliação deste parecer, aos senhores responsáveis pelo processo de inclusão deste medicamento. São muitas vidas que podem ser salvas por meio deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu marido é portador de HPN, e sei que o mantém vivo é o ECULIZUMABE. Só quem convive e vê de perto de quem tem HPN, sabe o sofrimento que é imaginar a hipótese de estar sem esse medicamento. Meu marido só não faleceu graças ao ECULIZUMABE e a DEUS. Foram dias terríveis, angustiantes, a cada dia que passava ele piorava mais, foram diversas hemodialisés, transfusões, corticoides, medicamento fortíssimos, que ainda o faziam mais mal, dores intensas, tristeza profunda, fadiga extrema, a cada dia que se passava nossa esperança ia se esgotando, e percebíamos que poderíamos perde-lo para sempre a qualquer momento. A melhora só veio após as infusões do ECULIMABE acontecerem, aos poucos os rins e os outros órgãos voltaram a funcionar, o quadro clínico dele apresentando melhoras, não sendo mais necessário as transfusões, nem hemodialise, e assim vimos que ele teria chance de viver!! Sem o ECULIZUMABE passaremos por tudo novamente, além do risco de morte, conheço casos de pacientes com a mesma doença que vieram a ÓBITO por falta do medicamento, um desses casos inclusive próximo a nós. Os outros tratamentos como transfusão, hemodialise, anticoagulantes, são apenas paliativos, não impedem a morte, não são substitutos do ECULIZUMABE, o único tratamento que impede a manifestação da HPN e mantém o paciente VIVO é o ECULIZUMABE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E fato que os pacientes tem outra vida quando estão usando este remédio. Sem ele o paciente morre.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumbabe soliris, Positivo: A vida do paciente com ele fica estável sem sangramentos sem tonturas tem com ele uma vida praticamente normal., Negativo: Demora imensa na entrega.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A HPN é uma doença rara e extremamente grave, com complicações que pode levar ao óbito na falta do ECULIZUMABE. No meu caso por exemplo, ela não apresentou nenhum sinal anterior de doença, da noite para o dia, comecei de repente a sentir fortes dores abdominais, e urina escura, fui para o hospital e lá permaneci internado, meus rins paralisaram, em sequencia foi degradando fígado e pâncreas, fiz hemodialise, transfusões de sangue, exames laboratoriais muito alterados, pressão arterial altíssima e outras complicações, e não apresentava melhora...Só apresentei melhora, e retorno das funções renais e outros órgãos, após receber as infusões do Eculizumabe. Este medicamento, não é apenas para melhorar minha qualidade de vida, mas sim para me manter VIVO, é o único tratamento que pode impedir a minha morte!! As transfusões, ou corticoide e anticoagulantes, são apenas paliativos, não tratam a enfermidade, a única opção para impedir a manifestação da HPN é o ECULIZUMABE.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Me mantém vivo, sem ele posso vir a óbito, sem ele posso ter meus rins paralisados, posso desenvolver anemias agudas, trombozes diversas. Com ele eu posso ter uma vida normal, viver tranquilo, sem ele eu não consigo sequer trabalhar ou realizar atividades costumeiras do dia a dia., Negativo: Não sofro com nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nem todos têm condições de arcar com custos com medicamentos de alto custo, sem prejudicar o orçamento familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O sistema único de saúde foi criado em prol da garantia de atendimento, diagnóstico e tratamento de doenças, sendo que a população não tem como arcar com as despesas relacionadas à este e a muitos outros tratamentos, discordo totalmente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão precisa fazer tratamento de MARV (Má formação de artérias e veias) cerebral. Um procedimento chamado embolização, no qual é utilizado um tipo de cola para diminuir o fluxo sanguíneo daquela região., Positivo: Amparo e esperança., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	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
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em acompanhamento a alguns casos percebe-se claramente melhora nos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu cunhado corre risco de morte sem o eculizumabe. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Os demais medicamentos provocam emoglobinuria, baixa imunidade 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo com o parecer da Conitec. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é caríssimo e a maioria das pessoas que portam a doença não tem condições de arcar com despesas tão altas . Além de o medicamento ser indispensável para essas pessoas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Foi baseada em uma análise científica equivocada e tentando ocultar o motivo puramente econômico da não exclusão do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pessoalmente não tive mas tenho informação sobre diversos medicamentos, Positivo: Analisando o Soliris podemos concluir que é o único remédio que modifica drasticamente o tratamento da HPN dando aos pacientes uma vida praticamente normal., Negativo: Não observamos embora sabemos que podem existir.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com coagulante e com corticoide., Positivo: Nenhum outro medicamento se equipara ao Soliris no tratamento da HPN, Negativo: Risco de morte</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aparentemente vocês estão precisando estudar mais sobre o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ECULIZUMABE precisa ser incorporado ao SUS, pois é a unica esperança para os portadores de HPN, uma vez que só ele consegue impedir a agressão da HPN, só quem convive com alguém portador dessa doença sabe o quanto ela é devastadora, extremamente perigosa, podendo ocasionar a morte. Não existe outro recurso para os portadores dessa doença, uma vez que os outros medicamentos e procedimentos são apenas paliativos, muitos não podem ser utilizados por longos períodos, devidos aos seus efeitos colaterais. O transplante de medula que seria a opção de cura, não é indicado para essa patologia, devido a fragilidade do sistema imunológico do paciente, perigo extremo de rejeição com risco de morte extremamente alto, fora a dificuldade em achar um doador compatível,. A única alternativa verdadeiramente eficiente para a HPN é o ECULIZUMABE, não só pela manutenção da qualidade de vida, mas principalmente para a pessoa se MANTER VIVA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ECULIZUMABE é o tratamento para impedir a ação da HPN, que é uma doença rara e pode levar ao óbito, é o unico que pode proporcionar uma vida normal, meu genro tem HPN , quando descoberta quase veio a óbito, foram feitas transfusões, hemodialises, mas sem sucesso, chegamos a pensar que ele não suportaria, foram dias angustiantes, sem solução, a melhora no quadro só ocorreu após a infusão do ECULIZUMABE, só ele pode garantir a sobrevivência do meu genro, os outros medicamentos ou procedimentos, são apenas paliativos , não impedem a manifestação da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora na imunidade, Negativo: Não conheço</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já sofri dois AVC em razão da falta de remédio hoje aos 31 anos estou aposentada por invalidez.. se o tratamento fosse regular eu poderia voltar a estudar e me candidatar a uma vaga PCD</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Tenho uma vida próxima do normal posso morar sozinha e criar meu filho parei de fazer transfusões de sangue e plaquetas., Negativo: Não tem efeito negativo o único efeito negativo é ficar sem ECULIZUMABE</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido fólico.. corticóidesTransfusão de sangue, Positivo: Eles funcionam como um suspiro em meio a um afogamento mas não me deixa viver só existir, Negativo: Transfusão me causa alergia cim fechamento de glote..</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para a vida das pessoas portadoras desta doença que não tem outra forma de acesso à esta medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe é o medicamento que mantém a expectativa dos pacientes. Sem ele, o risco de morte é altíssimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que tem que ser favorável ao mesmo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Acho obrigatório o Sus fornecer este medicamento, Positivo: Estes pacientes previsa do medicamentos para sobreviver, Negativo: Eles não podem ficar em falta do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ela é a única medicação q mantém os pacientes vivos. Sem ela, há crises e com isso existem diversas complicações</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse, Positivo: Ausência das crises, parada das dores, melhoria da qualidade de vida., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um parente com a doença e não tem condições financeiras para o tratamento. É a melhor pessoa que conhece na vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente esse medicamento é o único eficaz para o tratamento da HPN. Não incluí-lo no sus é negar o direito à saúde e à vida previstos no set. 196 da constituição federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única maneira de manter os pacientes vivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ausência de crises, parada nas dores das costas e abdominais e eliminação de fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. , Negativo: Nenhumm.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é necessária para a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial na vida dos pacientes, controlando as crises de baixa hemoglobina.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe. , Positivo: Controle das crises de baixa hemoglobina, parada nas dores abdominais e costas, eliminação da fraqueza e redução do risco de trombose. , Negativo: Não existem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é um medicamento de supra importancia para a vida de pacientes com hemoglobinúria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ausência de crises, melhora significativa no bem estar e nas taxas de sangue e diminuição do risco de trombose., Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas tem direito ao tratamento. O direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos.Sem ela ,as crises(hemoglobinúrias)são frequentes,que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe,só existe esse.Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: ausência das crises(hemoglobinúrias),parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza.Melhoria significativa nas taxas do sangue.Redução do risco de trombose. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	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
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas estão morrendo por falta dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo essa preliminar. Mais um abandono referente a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que a incorporação do eculizumabe ao tratamento ajuda muito os portadores da doença e dos familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que mantém os pacientes vivos.Sem ela, a crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausências das crises(hemoglobinúrias), parada de dores nas costas e abdominais e eliminação de fraqueza. Melhoría significativa nas taxas do sangue e redução do risco de trombose., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente deveria ter oDireito de ser tratado no sistema público de saúde. É inadmissível você não ter acesso ao medicamento que pode salvar sua vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está é a única medicação que mantém os pacientes vivos, sem ela as crises são frequentes trazendo complicações que podem levar a morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe só tem esse os demais são fracos , Positivo: Ausência de crises, não sente mais dores nas costas e dores abdominais e não sente mais fraqueza. Redução do risco de trombose e melhoria nas taxas de sangue. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser a favor da incorporação desse medicamento!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é o único medicamento disponível para o tratamento dessa doença rara é extremamente caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há outro medicamento no mundo que trata a doença. O eculizumab possui eficácia comprovada mundialmente por organismos científicos internacionais na extrema melhora da condição de vida dos pacientes, possibilitando-lhes vida normal. Com o medicamento as crises de hemoglobínúria deixam de acontecer, as dores insuportáveis abdominais somem, há aumento das taxas sanguíneas que eliminam a necessidade de transfusões. A não utilização do eculizumab leva os pacientes à morte.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab. Não há outro medicamento no mundo que trata a doença. , Positivo: Fim das hemoglobínúrias, aumento das taxas sanguíneas, fim do cansaço, das enormes dores abdominais, da necessidade de transfusões sanguíneas, prevenção das trombozes graves. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	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
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS tem obrigação de fornecer esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é o único tratamento eficaz para pacientes que possuem HPN e SHUA</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizamabe, Positivo: Os efeitos da doença foram nitidamente diminuídos, podendo ser observado aparentemente pelo retorno a coloração normal dos olhos e da urina, aumento na disposição no dia-a-dia, e por meio dos exames que demonstraram que várias taxas que anteriormente estavam completamente desreguladas, com riscos de trombose, voltaram a normalidade., Negativo: O único efeito negativo relatado foi dor de cabeça na primeira aplicação, a qual se encerrou algumas horas após a aplicação da medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xarelto e combiron fólico, Positivo: Não percebi melhoras significativas no quadro, Negativo: O xarelto demandou alguns cuidados maiores para evitar sangramentos e houve alguns episódios de hemorragia</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está é a única medicação que mantém os pacientes vivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe representou a única esperança após a descoberta de uma doença rara e grave, com uma data limite de expectativa de vida, foi o único medicamento que permitiu uma vida normal, sem o medo constante de uma trombose ou uma queda de plaquetas que poderia ser fatal. A incorporação do medicamento permitirá que haja um planejamento por parte dos entes municipais, estaduais e federais, o qual atualmente não ocorre sendo necessário o apelo ao Poder Judiciário, tendo em vista que segundo o artigo Art. 196. da Constituição Federal "A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação".</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Estou em tratamento com o eculizumabe há cerca de 4 anos, Positivo: Antes do início da medicação estava com anemia, o número de plaquetas muito baixo, olhos amarelados, urina muito escura, cansaços extremos que por vezes não tinha força de me manter sentada em uma cadeira, altos níveis de LDH, risco de trombose. Com o início da medicação, todos os efeitos da doença diminuíram significativamente, voltando alguns sintomas (anemia, aumento de LDH, urina escura) quando há a interrupção da medicação por falta de entrega., Negativo: O único efeito negativo da medicação foi um pouco de dor de cabeça na primeira aplicação, a qual não se repetiu durante os próximos quatro anos que estou em tratamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xarelto, combiron fólico e neutrofer, Positivo: Quando utilizava apenas esses medicamentos não notei uma diminuição significativa nos sintomas, e os exames que eu realizava também não demonstraram uma melhora., Negativo: O único que notei alguns efeitos negativos foi o xarelto que gerava muitos sangramentos e hemorragias.</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente todos tem direito a saúde e ninguém escolhe nascer ou desenvolver uma doença Rara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que o governo deve fornecer medicamentos às pessoas que tem doenças, principalmente as raras e que não tem condições de adquirir as mesmas, principalmente os importados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ação inconstitucional. TODOS têm direito à vida. Sendo o eculizumabe o único tratamento que permite uma vida melhor, ele precisa estar disponível gratuitamente pelo SUS. Sugiro o controle pelos hospitais e setores especializados, como na Itália.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Aumento de disposição física, diminuição das dores crônicas, normalização do LDH, o que indica pouca hemólise e consequente bem-estar e baixíssimo risco de trombose, uma das principais causas de complicações. Ademais, o paciente se sente bem emocionalmente por estar bem fisicamente, podendo trabalhar, estudar e viver mais dignamente. Com o tratamento contínuo, não houve necessidade de internação em hospital., Negativo: Não observei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem que aprova para que pessoas tenham remédio muito caro de graça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é fundamental para o tratamento da HPN. Os outros tratamentos existentes são paleativos, não tratando a CAUSA da doença. Pacientes com HPN sofrem muito com dores, qualidade de vida comprometida e chegam a óbito sem o devido tratamento. Tivemos 18 óbitos recentemente de pacientes que estavam sem a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para o tratamento da HPN, com Soliris, transfusão de sangue (que não trata a doença e apenas os sintomas) e transplante de melula óssea (que trás muitos riscos aos pacientes)., Positivo: Efeitos positivos: controle da doença, sintomas, hemólise. Paciente fica protegido de ter novos eventos trombóticos (principal causa de morte na HPN)., Negativo: Alto custo do medicamento e infusão a cada 14 dias.</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a manutenção da vida do portadordor do Hpn e Via, devendo ser disponibilizado pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo nesse caso porque conheço o paciente e sei que ele não tem condições financeiras para fazer o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu não concordo 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente depende do remédio pra sobreviver, pois sou a favor do governo liberar este remédio para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu não concordo ! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A pessoas precisando de medição e a Conitec barrando isto é um absurdo. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque por falta desse medicamento soliris muitas pessoas sofrem e até morrem por falta e atraso do medicamento sem contar a demora pra conseguir ganhar o processo os pacientes têm que praticamente impropor por uma condição melhor de vida sendo que tudo isso estaria praticamente resolvido com essa liberação. 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este remédio não pode ser substituído no tratamento para o HPN. 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existe pessoas que não possuem condições para comprar o remédio e precisam do SuS para isso 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Governo deveria fornecer, já que pagamos impostos para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Justamente por ser um medicamento de alto custo o SUS tem que fornecer. Como as camadas mais necessitadas da população vão ter acesso ao medicamento? E esse medicamento é único e é questão de sobrevivência do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença rara e precisa do apoio do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que são portadoras de doenças graves e não possuem condições para tratamentos caros o governo tem que dar condições as pessoas para tal tratamento. Está na constituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o paciente necessita do tratamento ,e a proposta tem que ser favorável aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho certeza que o Eculizumabe é tipo como o principal medicamento para as doenças do HPN!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente e dependente desde remédio. Desejo que o governo disponha pra ele. 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É essencial, imprescindível e insubstituível para a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença rara e precisa do apoio do SUS 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somente quem necessita do medicamento sabe o quanto é essencial a comercialização e disponibilização do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .. 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O rol do SUS deve oferecer a todo cidadão acesso para tratamento do Hpn 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito de tratamento adequado! 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem varias pacientes sem condições financeiras pra esse tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Governo precisa ajudar a população com custos de remédios tão caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de extrema importância para os prestadores da doença, por este motivo deve SIM estar disponível através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É totalmente injusto com os pacientes que precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito à vida e o eculizumabe é o único medicamento que garante a vida dos portadores de HPN. Minha irmã viveu e bem enquanto recebia o Soliris. Após ficar sem o remédio Eculizumabe, faleceu, em fevereiro de 2018. Nome dela, Margareth Maria Araújo Mendes. Morreu pela falta do Eculizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Eculizumabe, Positivo: Minha irmã, enquanto usou, teve qualidade de vida e garantia da vida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam disso para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como o medicamento é o unico tratamento para as doenças graves seu custo é absoluta.ente proibitivo para praticamente a totalidade dos pacientes, a sua não inclusão no SUS representa uma condenação à morte desses pacientes. Alem disso, entendo que o medicamento deva tambem ser incluido no rol da ANS, tornando os planos de saúde corresponsaveis pelo seu fornecimento. Tudo isso poupando os pacientes do desgaste de soluções judiciais, que pode inclusive agravar o seu estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DEVE SER INCORPORADO NO SUS, E DE FACIL ACESSO A POPULAÇÃO QUE PRECISA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é muito caro e impossível de ser adquirido por um portador da doença, que não sobrevive sem a medicação. Elas devem então morrer? Este assunto não deveria nem ser discutido. Isto é uma condenação desumana. Absurdo.Quanto custa um político ??? Bem mais do que um portador de HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discorda totalmente da decisão da Conitec de não querer a incorporação do medicamento no Sus. Tendo como maior impedimento o preço do medicamento que é caro. A vida de um ser humano não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Valor absurdo. Nem todos os pacientes terão acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é o único tratamento existente para HPN e shua e permite que o paciente viva. O valor é inviável pra qualquer pessoal, inclusive as mais favorecidas. Só o SUS ou planos de saúde são capazes de custear o tratamento. Negar é condenar o paciente a pena de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É desumano esse medicamento não estar disponível no SUS, obrigando os pacientes brasileiros a dependerem de ordens judiciais para obter este tratamento, que é o único disponível no mundo para as duas doenças. E mais, o Ministério da Saúde está descumprindo ordens judiciais, deixando de entregar este tratamento aos pacientes, acarretando perda de vidas. Coloquem-se no lugar dessas pessoas, coloquem suas famílias no lugar dessas pessoas. Vocês deixariam que elas morressem sem tratamento? Discordo totalmente da recomendação da CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a incorporação no sus iria facilitar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Me garante qualidade de vida normal, inibe todos os sintomas da doença. , Negativo: Na falta do medicamento os sintomas vem mais fortes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusão sanguínea , Positivo: Auxilia no aumento de taxas da série vermelha. , Negativo: Durabilidade no máximo de 10 dias, fora que continuo constantemente hemolisando, e com sintomas causados pela doença.</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todos os pacientes que usam a medicação tem uma melhora sustancial no quadro clinico, sendo observado obtito em varios pacientes pela falta da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O MEDICAMENTO ECULIZOMABE É DE EXTREMA NECESSIDADE PARA NÓS PACIENTES PORTADORES DE HPN, O MEDICAMENTO ECULIZOMABE É FUNDAMENTAL PARA QUE POSSAMOS TER UMA CHANCE DE VIDA E COM QUALIDADE,ESSE MEDICAMENDO É DE EXTREMA NECESSIDADE PARA NÓS PACIENTES.....SEU EFEITO É TOTALMEMTE EFICAZ E COMPROVADO POR EXAMES MEDICOS E POR NÓS PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: COM O MEDICAMENTO ECOLIZUMABE , Positivo: APÓS O USO DO ECULIZUBAME OS EFEITOS SÃO NOTORIOS: REDUÇÃO TOTAL DO CANSAÇO,O HB SE ESTABILIZA, NÃO Á MAIS DERTRUIÇAO DE CELULAS,URINA CLARA E O DHL SE NORMALIZA., Negativo: COM O ECULIZUMABE NÃO Á EFEITOS COLATERAIS, JÁ O UTILIZEI E NÃO Á NEM UM EFEITO COLATERAL, MEDICAMENTO FANTASTICO DE ULTIMA GERAÇÃO, POIS QUANDO EU UTILIZO SÓ SINTO SEUS BENEFICIOS.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SIM, COM ECULIZUMABE , Positivo: COM A UTILIZAÇÃO DO ECULIZUMABE Á UMA GRANDE MELHORA NA ANEMIA,URINA COM TONALIDADE NORMAL SEM DESTRUIÇÃO DE HEMACEAS , O GRANDE PONTO POSITIVO É QUE O PACIENTE VOLTA TER UMA VIDA NORMAL O MEDICAMENTO LHE TARZ UMA RESPOSTA POSITIVA, SIGNIFICATIVA FANTASTICA., Negativo: NÃO HÁ EFEITOS NEGATIVOVVS!!!!!!!!!!!!!!ESSE MEDICAMENTO SÓ TRAZ BENEFICIOS.....</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é a esperança de vida das pessoas portadoras da doença, elas merecem ter o direito a receber essa medicação, afinal também são cidadãos e pagam seus impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados. , Positivo: Ausência das crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é um direito do cidadão! Onde esse direito não pode tirado das pessoas que precisam. E está escrito na nossa constituição federal no artigo 5 incisos II, III, e o artigo. 196CF . É direito que tem que ser assistido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação VITAL para os pacientes que convivem com essa doença. Não existe outro tratamento eficaz e seguro que dêem qualidade de vida aos portadores da HPN. Na falta da medicação, o risco de vida é real. Por ser tratar de uma medicação extremamente cara (cerca de 100mil/mês/paciente) e por ser uma obrigação constitucional, o estado deve manter a compra e o fornecimento da medicação aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe)., Positivo: Melhora total do sintomas clínicos agudos, como hemoglobinúria, hemólise e anemia severa, bem como retirar o paciente do risco de óbito eminente., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há um possível tratamento e uma possível melhora é válido o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem estar na rede do SUS para conseguir o medicamento tem muita burocracia.É necessário esse medicamento para os portadores de HPN para melhora de qualidade de vida e para combate a trombose dos órgãos. Uma falta de consciência da CONITEC que parece não entender do assunto e mesmo assim toma decisões descabíveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab (SOLIRES), Positivo: Paciente ficou sem dores, a imunidade aumenta, não dá trombose a qualidade de vida aumentou muito. Não teve hemólise. Não precisa de um monte de medicamentos para os varios problemas que a falta do Eculizumabe tem., Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como sem o Eculizumabe há uma piora no paciente. Ele usa: Varfarina; Colicalciferol; carbonato de calcio; Corticoide (por causa do uso prolongado do corticoide ele ficou dom diabetes) Glimeperida; alendronato de sódio; insulina lispro; doxazosina; furosemida; acido fólico ranitidina; pen v oral; espirolactona; ursacol, Positivo: Quanto mais medicamentos pior fica o organismo (óbvio), Negativo: Por conta de muitos medicamentos o paciente terá que fazer uma Colectectomia.</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab-soliris, Positivo: O medicamento torna os sintomas imperceptíveis rapidamente. O uso desse medicamento proporcionou a retomada de uma vida praticamente normal, digna e em conjunto com a sociedade. Quando não havia o tratamento, era difícil realizar atividades cotidianas básicas, como caminhar. Isso ocorria quando os sintomas estavam leves, pois quando há crise, não conseguia comer, beber água e tinha dificuldade até para falar. Havia necessidade de ser hospitalizado também, dado o risco de derrames e trombose., Negativo: Nunca senti efeitos negativos do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	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
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um Sus que exclui parcela ainda que pequena de usuários e os condena a morte por custaram caro aos cofres públicos, não é universal e sendo assim não é SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Interrompe a hemolise, Negativo: Cefaleia esporadica</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser importado, e muito caro, as vezes ocorre atraso na compra e entrega do medicamento pelo Governo, comprometendo a saúde dos pacientes que não podem sofrer interrupções no tratamento. Se o medicamento fosse incluído no SUS, com certeza ficaria mais rápida e fácil a compra e com certeza o preço também reduziria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: O meu filho faz uso dessa medicação. Em 2007 ele começou a apresentar a pele muito amarela, urina muito escura, cor de sangue, e dores abdominais muito fortes. Essas crises que eram constantes, fez com que ele trancasse a matrícula na faculdade, pois ele perdeu muito peso e ficava muito cansado e fraco, não conseguia nem sair de casa. Em 2010 ele foi diagnosticado com HPN e começou a fazer uso do medicamento Eculizumabe, em maio do mesmo ano. Foi como se ele renascesse de novo. Já faz 8 anos que ele usa o medicamento, não tem mais dores abdominais recuperou o peso, leva uma vida normal., Negativo: Não há efeitos negativos, somente positivos.</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pessoas que não possuem facilidade nem condições financeiras para efetuar compra do medicamento e dependem quinzenalmente dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe para tratamento de pacientes com hemoglobina paroxística noturna (HPN), Positivo: Faz com que o paciente tenha qualidade de vida e viva a vida praticamente normal, Negativo: Efeito negativo desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão sanguínea, Positivo: Ajuda a melhorar série vermelha. Mas tem pouca durabilidade, no máximo 10 dias voltando o paciente a ter os sintomas da doença, Negativo: Efeito negativo desconheço</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que, quando não realizava o tratamento com eculizumabe, ficava muito debilitado, apresentando anemia, fraqueza, as quais o impediam de realizar suas atividades diárias, ao ponto de ter que ficar internado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um amigo que fez uso e que antes do tratamento ficava extremamente fraco, com a pele e os olhos amarelados e muito magro. É com o tratamento teve grandes melhoras sempre aparentando estar bem mais ativo corado e muito mais disposto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Descobrir recentemente que tenho hpn e tô sentindo na pele o que é correr atrás dessa medicação fornecido apenas atraves da justiça eu necessito do remédio para continuar vivendo então se o remédio for incorporado ao SUS dará mais ânimo para continuar vivendo 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois ,muitos precisam dessa medicação para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Da minha minha parte faz-se necessário o uso do medicamento é eficaz 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A maioria da população não tem como arcar com o tratamento.O órgão público tem o dever de tratar das pessoas. Pagamos altos impostos. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq muitas pessoas irão sofrer 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq milhares de pessoas necessitam desse medicamento pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tive que esperar mais de 2 anos para conseguir fazer o tratamento com o Eculizumab devido a burocracia do processo judicial, e isso fez com que minha saúde deteriorasse rapidamente. Mas ainda assim, só fiz o tratamento por 4 meses porque o governo e a Anvisa entraram em conflito e suspenderam a distribuição do meu remédio, o que já está me causando problemas. Se o medicamento estivesse incluso no Sus todo esse processo seria mais simples e os pacientes não sofreriam tanto com a falta do Soliris. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab - Soliris, Positivo: Parei de ter crises de hematúria (sangue na urina)Parei de ter dificuldades de engolirAcabaram as dores abdominaisMelhorou minha anemia Diminuíram as dores de cabeça Diminuí o cansaço Me fez ter uma vida normal novamente , Negativo: Mudança de humor 3ª - Sim, como paciente, Qual: XareltoÁcido fólicoSulfato ferroso, Positivo: Xarelto: Não tive tromboseÁcido fólico e sulfato ferroso: Melhoraram um pouco minha anemia, Negativo: Xarelto: Sangramento excessivo no nariz e na gengiva Sulfato ferroso: Prisão de ventre
16/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito ao cidadão a saúde, só isso basta 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque essa medicação é de extrema importância para pacientes com hpn, shua ele é quem consegue estabilizar os sistemas da doença o paciente uma vez sem o Ecolizumab pode vim a óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha tem com eculisumab para tratar síndrome hemolítica uremica atípica, Positivo: Minha filha usa , efeitos positivos ele consegue estabilizar às taxas dos exames de sangue, a função renal volta a funcionar um pouco melhor , ela não precisa fazer hemodiálise todos os dias, ela não fica com dificuldade para respirar., Negativo: Enjôo, dor de cabeça .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Não, Negativo: Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente não conseguiria sobreviver sem um remédio essencial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SE O PACIENTE com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN) NECESSITA DA MEDICAÇÃO O MAIS ÓBVIO É QUE O MEDICAMENTO SEJA INCORPORADO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doenças precisam ser tratadas e nem todos tem condições de pagar por tratamentos caros.l</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas com esse tipo de doença necessita de cuidados especiais para poder tratar dessa doença muito destruidora vamos cuidar de todas as pessoas que estão nessa situação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Paciente iram morrer sem esse medicamento, precisamos ver todos os lados dessa situação!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/10/2018	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
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incorporado, e o mais rápido possível para o tratamento de HPN. Muitas vezes não existe tempo hábil para todas as formalidades legais e o paciente vem a óbito muito antes do remédio chegar. Falo com a experiência de quase 10 anos, de uma familiar de paciente de HPN. Vi muitos colegas e amigos de minha mãe falecerem pela falta do remédio. Vi o quadro da minha mãe piorar severamente devido à falta do remédio que se repetiu durante vários anos. Se ela tivesse tomado o eculizumabe de maneira regular, muitas sequelas teriam sido evitadas. O remédio funciona como uma espécie de cura temporária, minha mãe tem uma vida normal ao fazer as infusões. Trabalha, estuda, produz para o país...Sem o remédio ela representa um custo bem maior do que o valor do remédio para o Estado, já que muitos alegam os custos da medicação. Peço que analisem de forma mais profunda e empaticamente. É o único tratamento eficaz, reduz vigorosamente os danos da doença. O tratamento com o transplante medular já foi retirado dos livros de medicina como "tratamento", uma vez que existe um risco de morte alto demais. O eculizumabe é a única opção para os pacientes no momento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento de nome fantasia Soliris., Positivo: Essa droga eculizumabe funciona como uma espécie de milagre. Minha mãe, quando passa por algum período sem a medicação por falha de entrega dos órgãos públicos, fica extremamente debilitada. Não podendo levantar da cama para ir ao banheiro, comer sozinha e até tomar água é um desafio (um dos sintomas da doença HPN é não conseguir engolir com facilidade, com alto risco de engasgo). Recebe varias bolsas de sangue e passa o tempo todo internada até o remédio chegar. Ao receber o remédio, a recuperação dela é galopante. Exemplificando: é como se você tivesse câncer e uma medicação eliminasse completamente sintomas, tumores e outros agravantes por um período de tempo determinado., Negativo: É indicado na bula que um dos efeitos colaterais é cefaléia. Ao longo de 8 anos de uso da minha mãe, só vi uma vez tal sintoma ocorrer e ele se deu pela diluição errada do remédio no soro. Sintoma completamente controlável e contornável.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tentativa de transplante de medula., Positivo: Nenhum., Negativo: Alto risco de morte e a compatibilidade também não foi possível, mesmo minha mãe tendo 6 irmãos. Os médicos aconselharam que apenas irmãos poderiam nesse caso tão delicado, doar para minha mãe. Nem eu e os meus dois irmãos pudemos doar. O risco de rejeição do transplante de medula é altíssimo nesse caso de HPN, e por não encontrar um doador satisfatório os médicos desaconselharam minha mãe a seguir em frente.</p>
17/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somos um país onde o nosso salário não dar pra viver de forma digna, se dependemos do Sus e dos benefícios do governo para nos cuidar , não tem lógica retirar qualquer tratamento de quem necessita e muito mais deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda pessoa portadora de enfermidades assistida pelos profissionais da saúde e que precisam de medicamentos aos quais não têm condições de pagar devem ser amparadas pela federação pôr conseguinte ser medicada pelo sistema único de Saúde, SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Li relatos dos pacientes que usam a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dipirona, Positivo: Efeito imediato, Negativo: Sonolência
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo e qualquer cidadão deve ter direito a tratamento médico e aos medicamentos necessários à sua sobrevivência. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas morrem por falta do remédio. É papel do Estado zelar pela vida do seu cidadão. Pagamos impostos, exigimos saúde. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento de auto custo, te necessidade ser pelo o SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solis, Positivo: Estabiliza as hemoglobinas e os pacientes fica estável , Negativo: Custo muito auto e paciente fica sem medicação e tem a necessidade de entrar na justiça pra conseguir 3ª - Não
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Perdi minha irmã por falta desse medicamento, ela tinha uma vida normal, mas devido a burocracia desse país cheio de corruptos, ela se foi. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Melhoras em todos os quadros de infecção., Negativo: Algumas tonturas. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Melhoras em todos os casos de infecção., Negativo: Algumas tonturas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabi, Positivo: Disposição, melhora geral de saúde, deixo de erro dores abdominais e perda de sangue na urina. Além de evitar trombose, Negativo: Tomando a medicação não tenho efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o tratamento essas pessoas estão condenadas a morte o que contraria a nossa constituição onde é definido que todos tem o direito à vida. Ninguém escolhe nascer doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo pois eliminaria ter entrar processos judiciais pra obter essa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomab, Positivo: A vida novamente!!!!Melhora da HemoglobinaMelhora plaquetasFunção RenalHaptoglobinaHDL Esquisositos, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe para tratamento da SHUA, Positivo: O Eculizumabe é a única medicação disponível que controla a SHUA e HPN, duas doenças muito graves. Sem a medicação as chances de sobreviver são ínfimas. Da última vez que estive internada e sem acesso a medicação eu tive embolia pulmonar, insuficiência renal e fiquei 3 meses internada em um CTI com anemia gravíssima devido à destruição das células sanguíneas. Hoje, como sequela, tenho insuficiência renal crônica, mas vivo bem sem a incidência da SHUA graças ao uso contínuo do Eculizumabe. , Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz sessões de plasmaférese para tentar controlar os efeitos devastadores da SHUA, quando ela se deflagrou. Amenizou um pouco os sintomas, mas não consegui "frear" os efeitos da SHUA. Somente o Eculizumabe que consegue bloquear a síndrome. , Positivo: Nada a declarar , Negativo: Nada a declarar</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Boa noite, sou portador da doença, e ainda não tenho o tratamento adequado, no momento estou afastado do meu trabalho, e se o medicamento fosse de fácil acesso, eu estaria com a minha vida normal e trabalhando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para facilitar o recebimento do medicamento no prazo correto para nao acarretar na saude dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação de extrema importância para o tratamento de Hemoglobinúria e que em muitos casos são frequentes trazendo risco de morte para o paciente que necessita de tal medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, unico medicamento eficaz para HPN, Positivo: Ausencia das crises, fim das dores nas costas e abdominais,fim da fraqueza, melhora das taxas do sangue, redução de risco de trombose, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento salva vidas e é essencial para os portadores da doença. É preciso tratar quem precisa na medida da sua necessidade, ainda mais quando trata-se da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	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
16/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas sofrem com essa doença e nap tem recursos para custear o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Existe vidas que depende do medicamento , apesar de nao conhecer o medicamento sei que existe pessoas dependentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do tratamento com Eculizumab para pacientes com HPN e Shua além de benéfico aos pacientes que hoje sofrem com a falta de suporte do Estado, pode diminuir os custos com a judicialização. Tornando menos oneroso o acesso ao Tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (Eculizumabe)., Positivo: O Soliris e o único medicamento de controle da Shua e HPN. Tive falência renal aguda e após um mês de uso do Eculizumab, recuperei gradualmente a função renal, não necessitando mais de transplante renal, hemodiálise ou plasmaferese. Com o uso do Eculizumab a doença é desativada e tenho qualidade de vida. Sem o medicamento corro risco de morte pois posso ter complicações gerais como falência renal, problemas cardíológicos, neurológicos, hematológicos entre outros problemas também graves., Negativo: Nenhum. O Eculizumab é benéfico.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser oferecido pelo sus, o tratamento é muito caro .Se o sus não oferecer quem pra quem precisa dele a gente morre , pois nem quem tem convênio médico esse tratamento é feito.de " graça " . Afinal não são só pacientes de HPN que tomam esse remédio , eu por exemplo sou diagnosticada por SHua e tenho que tomar a medição . Melhor reformular essa pergunta não só para pacientes de Hpn !</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabi , Positivo: Ele controla a doença não deixando ela entrar em atividade e estabilizando As funções renal , hb , toda a cascata do completo . Essa medição veio pra salvar vidas! , Negativo: Não tem efeito negativo .</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem o direito a vida e lutar por ela até o fim. Enquanto tem vida, tem esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existe pessoas com isso que nao tem condicao nenhuma de pagar os medicamentos, o que vai ser deasas pessoas, passarem o resto da vida no leito ate o dia da morte?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou A favor de todos os benéficos favoráveis aos que precisam e que portam qlq tipo de doença rara , ou q exija muito dinheiro para trata -lá .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida não tem preço! É impressionante como o governo insiste em condenar à morte pessoas que precisam dessa medicação para viver e não tem condição de comprar. Se não houvesse tanta corrupção, sobraria dinheiro para cuidar melhor do povo brasileiro. Uma pessoa pode não ser importante para o governo, mas faz muita falta para uma família que ama. Lamentável essa posição da CONITEC.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Minha irmã, quando estava em uso constante da medicação levava uma vida relativamente normal, mesmo tendo ficado com alguns problemas devido uma trombose antes de descobrir a doença. Infelizmente, ela faleceu por falta da medicação que ficou sem receber durante alguns meses., Negativo: Não tem efeito negativo. Único problema é o preço muito alto. com isso não temos condição de comprar, dependemos da misericórdia do governo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É indispensável a vida dessas pessoas com HPN o eculizumab, sem ele essas pessoas irão fatalmente morrer por desenvolvimento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Próprio eculizumab ,meu filho tem shua e necessita dele para continuar vivendo ., Positivo: Como o eculizumab ,os pacientes conseguem ter uma vida normal ,em tratamento sem alterações na saúde., Negativo: Único efeito negativo , é ainda a forma como ele é utilizado intravenosa ,esperamos um dia existir outro meio de aplicação do medicamento ,que não precise levar o paciente ao hospital rotineiramente.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de síndrome hemolítico uremíca atípica SHUa e tenho prescrição médica e faço uso desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (eculizumab), Positivo: Sou portadora de síndrome hemolítico uremíca atípica e com uso contínuo do remédio tenho qualidade de vida em condições normais, Negativo: Nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferese e hemodíalise, Positivo: A plasmaferese não teve efeito positivo. A hemodíalise ajudou a manter um pouco da função renal ., Negativo: A plasmaferese não impediu a hemólise e queda de plaquetas. O que me manteve internada em CTI durante o tratamento sem nenhum sinal de melhora.</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa com a HPN, sei o quanto essa doença é traiçoeira, e pode levar a morte!!! O Eculizumab é o único tratamento que pode manter os portadores de HPN vivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação deve ser ofertada aos pacientes como manda a constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter acesso ao remédio gratuitamente, a vida humana não pode ser tratada como mercadoria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga de 32 anos que vive agoniada pr não ter remédioPrecisa facilitar o acesso tem muita gente morrendo ela teve 2 derrame 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos brasileiros têm direito a medicamentos. Independente de qual seja a doença. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É desumano a dificuldade ao acesso do medicamento, tendo ele uma importância enorme na vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os portadores de HPN precisam ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Por não ter acesso ao eculizumabe o "tratamento" insatisfatório tem sido apenas com reposição de ferro (infusões e Combiron Fólico)., Positivo: Alivia apenas a anemia..., Negativo: Não resolve os outros sintomas.
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas não escolhem ter doenças e não podem morrer por ter o azar de ter a doença errada que não seja viável de ser tratada. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas com HPN devem ser amparadas pelo SUS, garantindo assim o estado, acesso a saúde de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que possibilita que o paciente continue vivo. Sem ela, crises são frequentes e trazem diversas complicações. A não incorporação do eculizumabe para o tratamento de pacientes com HPN é uma SENTENÇA DE MORTE lenta e dolorosa para quem não pode pagar pelo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem medicação não conseguiremos viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Meticorten não fez efeito nenhum. , Positivo: Qualidade de vida. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusão de sangue , Positivo: Me manter vivo , Negativo: Alergico</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica medicacao que mantem os pacientes vivos, sem ela as crises hemoglobinurias sao frequentes que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse os demais são leves paleativos para sintomas isolados, Positivo: Ausência das crises hemoglobinurias, parada de dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa das taxas do sangue e redução do risco de trombose , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento muito caro... muitos pacientes não podem pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento é importante e é eficaz no controle da doença, torna-se importante para o paciente, em doenças raras é primordial o tratamento que está dando resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter acesso gratuito ao remédio, a vida humana não pode ser tratada como mercadoria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam ter direito a vida e a uma melhor condição de vida já que o uso da medicação propicia isto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo totalmente com o parecer da Conitec. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm o direito a vida. Pagamos impostos altos e temos direito a tratamento pelo SUS .. é obrigação do governo em caso de extrema necessidade de medicamento que não é acessível ao paciente fornecer o mesmo ... Esta e minha opinião. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculisumabe soliris , Positivo: Normalizou a saúde de meu filho, Negativo: Não notei nenhum 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois para quem tem um familiar que necessita desse medicamento é frustrante saber que não podemos ajudá-lo. Esse medicamento é o único que pode manter os pacientes vivos. Sem esse medicamento os pacientes ficam com crises e complicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A paciente não apresentou nenhuma crise ao tomar o medicamento, já quando faltou e a mesma ficou alguns meses sem tomar o medicamento, várias crises de cansaço, coração com aumento de volume, crise de vômito, entre outros., Negativo: Não observei efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas vão morrer sem a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	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
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe é o único medicamento que propõe a cura e mantém os pacientes vivos. Devido à isso, ele deve ser incorporado é fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, é o único medicamento com efeito positivo, todos os demais possuem somente efeitos paliativos para sintomas isolados., Positivo: Melhorias das taxas do sangue, redução do risco de trombose, eliminação da fraqueza, eliminação das dores nas costas e abdômen e ausências de hemoglobínúrias., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha enteada já teve 2 derrame cerebral por ficar sem remédio</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE DEixa de fazer transfusões de sangue e vive melhor, Positivo: Qualidade de vida deixa de transfusão, Negativo: Não tem efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Melhora qualidade de vida, Negativo: Não tem efeito negativo só transfusão que ocausa alergia</p>
20/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Suspensão de hemólise. Suspensão dos riscos de trombose. Cura da anemia (hemoglobina, DHL e plaquetas normais). Cura da fadiga. Possibilidade de ter uma vida normal sem quaisquer intercorrências da doença. Possibilidade de engravidar., Negativo: EM 5 ANOS NÃO TIVE NENHUM EFEITO NEGATIVO.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CORTICOIDE., Positivo: Elevação dos glóbulos brancos e plaquetas. , Negativo: Inchaço (muita retenção de líquido em face e corpo), risco de osteoporose (com necessidade de realização de exames de rotina para verificação), aumento da pressão arterial, enxaquecas frequentes, fadiga, dor nos joelhos, risco de trombose.</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas não têm condições de pagar o tratamento , e muitos pais, mães e filhos morreriam por não poder fazer o tratamento por não terem condições Por isso Discordo da conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tive e tenho experiência por estar próxima a uma pessoa que depende do eculizumabe e sei a importância dele para o paciente. Sem o medicamento só existe medidas paliativas, como foi o ocorrido com o paciente que passou por hemodiálise, transfusão de sangue e outros mais. Mas somente com o eculizumabe que o paciente obteve uma melhora estabilizando o quadro da doença. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem q ter tratamento no sus. Pq varias pessoas nao tem condicoes de pagar pelo tratamentos, e nos pagamos tantos impostos. E pra financiar estes tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é de suma importância para o tratamento de pacientes com essa doença. E o preço dele é mto alto não estando ao alcance de mts pacientes. Seria excelente ser incorporado ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu primo faz uso e é muito importante e bom para ele 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio é alto custo e Sus tem quer, atender seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já ouvi falar desse doença através de amigos e se não tivermos ajuda do governo jamais estariam vivos. É de grande importância essa medição junto ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu irmao precisa muito desse remedio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um total disparate a decisão tomada, uma vez que é a única forma de manter os pacientes vivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O medicamento em consulta é o único efetivo no combate a essa terrível doença. , Positivo: A interrupção das crises, eliminação das dores decorrentes da doença. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam do medicamento e nao possuem renda para obte-los</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem ter acesso a todos os medicamentos disponíveis, pois a reação depende de cada organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado deve assegurar o direito ao paciente receber o medicamento ao qual necessita. Disponibiliza-lo no SUS é essencial para o acesso mais rápido ao mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MINHA FILHA É PORTADORA DE HPN. HA 17 ANOS LUTA CONTRA ESTA DOENÇA INCAPACITANTE. APESAR DISTO, COM MUITA GARRA, FEZ O CURSO DE DIREITO E ESTÁ TERMINANDO MEDICINA. É UMA GUERREIRA. ESTA MEDICAÇÃO É INDISPENSÁVEL PARA SUA SOBREVIVÊNCIA. MINHA MERECE VIVER!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe). Minha filha tomou por 5 (cinco) anos, por decisão judicial., Positivo: Com a referida medicação minha filha levava uma vida normal., Negativo: Nenhum efeito negativo foi percebido.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CiclopirinaCorticoide, Positivo: Melhora nas taxas de sangue, Negativo: Inúmeros...inchaço, gastrite...etc</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa inclusão poderá salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	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
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que são portadoras da doença e portanto necessitam da medicação, que não é fornecida pelo SUS, obrigando-as em momento delicado da vida a buscar os meios legais para conseguir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é o que mantém meu amigo vivo, ele é de extrema importância no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O marido da minha amiga necessita deste medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amigo que fez uso desse remédio teve melhoras considerável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Populacao carente nao tem acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu parente nao se brneficiou dos outros tratamentos disponiveis. È a unica opcao de tratamento para ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados e não crônicos e necessários de uso permanente., Positivo: Ausências das crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco por trombose levando a morte precoce., Negativo: Nenhum digno de nota, somente bem estar.</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é a única que mantém os pacientes vivos, prolongando a suas vidas, sem ele as crises são continuas(hemoglobinúrias), que promovem complicações irreversíveis levando os pacientes a morte precoce.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves e paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausência de crises (hemoglobinúrias) parada das dores nas costas e abdominais e fim da fraqueza. melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose que levariam a óbito. , Negativo: Nenhum efeito digno de nota. somente bem estar.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio é de grande importância para a vida de pessoas, e deve ser incluído na lista do SUS. Somente quem tem familiares com essa doença sabe a importância!!! Não deixem pessoas morrerem, hoje é o meu familiar, amanhã poderá ser o seu!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Aumento das plaquetas, glóbulos vermelhos e imunidade. , Negativo: Não teve efeito negativo, somente positivos!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Corticoides, sulfato ferroso, vitaminas, transfusão de sangue., Positivo: Eles apenas aliviam temporariamente as dores, mas não permanente. Se não passar, precisa internar a pessoa., Negativo: Com o uso contínuo desses procedimentos, um dos rins parou de funcionar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Efeitos comprovados em vários pacientes 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos devem ser disponibilizados para os tratamentos dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com esta decisão, devido a gravidade desta doença os outros medicamentos são apenas paliativos, sendo o eculizumabe o único medicamento que pode impedir a manifestação da Hpn, podendo manter o paciente vivo. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é o que mantém o meu amigo de fato vivo,os outros são apenas paleativos 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem sofre com problema sabe o valor q é poder fazer uso desse medicamento tão importante e necessário para suas vidas. Q nossos governantes olhem com carinho pra esses pacientes e valorizem mais cada um deles. Q todos valorizem a VIDA. Q Deus abençoe a todos. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe mantém os pacientes vivos e com qualidade de vida. Não existe outro medicamento capaz de controlar a HPN do meu tio e dos demais pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação cara que acomete pessoas pobres e que precisam do medicamento gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma falta de moralidade e também uma despreocupação descomunal com os indivíduos que necessitam do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e sofro por demais sem a medicação, tenho qualidade de vida com o tratamento. Preciso que seja autorizado o tratamento pelo sus. Minha vida correrá sérios riscos se esse tratamento não puder ser autorizado. Tenho filhos e familiares que dependem da minha vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: SOLIRIS -ECOLIZUMAB. FAÇO USO DESDE 2010. SEM ESSA MEDICAÇÃO JÁ ESTARIA MORTA.ELA MELHORA E MUITO A QUALIDADE DE VIDA DE NÓS PACIENTES QUE FAZEMOS O USO DO ECOLIZUMAB. , Positivo: Eu passei três anos de minha vida dentro de uma hospital, mas quando se fechou o diagnóstico de HPN e comecei a tomar a medicação tive uma qualidade de vida nunca antes vivida. Portanto ele é essencial para que eu continue vivendo, acabou o cansaço, as dores abdominais, não hemolisei mais. Enfim tive uma vida normal em todos os aspectos., Negativo: Nunção tive efeito negativo. Pois na bula relata que os efeitos colaterais são cefaléias e eu nunca as tive.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe mantém os pacientes vivos e com qualidade de vida. Nenhum outro medicamento é capaz de controlar a HPN do meu genro e dia demais pacientes com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados. , Positivo: Ausência das crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe mantém os pacientes vivos e com qualidade de vida. É o único medicamento para conter a HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	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
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha família dois primos faleceram ainda crianças! Eles eram portadores de uma síndrome rara e dependiam de medicação especial. Embora a justiça tivesse garantido o tratamento, a medicação não chegou a tempo e eles faleceram.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É impossível uma pessoa com classe baixa arcar com um custo de um medicamento tão caro como esse e essencial para a vida das pessoas com essa doença. As pessoas não podem pagar com a morte caso não tenha recursos para a compra do medicamento. Está na constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O irmão de uma amiga precisa urgentemente desse medicamento que é caríssimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direto a vida 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direto a vida 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A tanto pacientes que necessitam dos medicamentos pra viver. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito de todos a assistência à saúde por isso acho justo q essa medicação seja incluída na lista dos remédios do SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, (hemoglobinúria) as crises são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausência das crises (hemoglobinúrias), paradas das dores nas costas e abdominais, e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação importante para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser o único medicamento no mundo que trata a doença. o eculizumab possui eficacia comprovada mundialmente por organismos científicos internacionais na extrema melhora da condição de vida dos paciente, possibilitando melhor vida. Com o medicamento as crises de hemoglobinuria para de acontecer, as dores insuportáveis abdominais somem, há aumento das taxas sanguíneas que eliminam a necessidade de transfusões. Se não utilizar o eculizumab leva os pacientes a morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Fim das hemoglobinurias, aumento das taxas sanguíneas, fim do cansaço, das enormes dores abdominais, da necessidade de transfusões sanguíneas, prevenção das trombooses graves., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	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
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem direito a ter uma vida digna, a constituição da republica garante a dignidade da pessoa humana. Nos como individuos de uma sociedade organizada pagamos imposto para estes sejam revertidos em prol do bem estar de todos. Qualquer meio ou droga que possibilite que um paciente amenize sua dor e lhe de um minimo de dignidade deve ser sim provido pelo Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Enquanto houver vida e sendo salvas, sempre valerá à pena o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados. , Positivo: Ausência das crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É absurdo num país como o Brasil, cidadãos que pagam seus impostos, que são altos, terem que passar por situações de ultraje, para conseguir medicamentos que o sus(Que o governo tem o dever de custear), pois nós cidadãos já pagamos por eles com nossos impostos. É absurdo este questionamento. Espero ver nosso país crescer e não termos que passar por essas situações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é o único medicamento que mantém os pacientes vivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos e com qualidade de vida mínima para executar suas atividades. Sem essa medicação, as crises (crises de hemoglobinúrias) são frequentes, trazendo diversas complicações e levando ao óbito de pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe é o único que resolve os sintomas. Os demais são apenas paliativos para partes dos sintomas, não resolvendo o problema como um todo., Positivo: Com esse medicamento (eculizumabe), acabam-se as dores nas costas e abdominais além de acabar com a fraqueza generalizada. Além disso, melhoria significativa das taxas sanguíneas. Também, redução do risco de trombose., Negativo: Nenhum efeito colateral percebido.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que Esse Medicamento poderia Salvar vidas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único medicamento que mantém a qualidade de vida do paciente, mantendo-o estável e seguindo a vida normalmente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe. Os demais são apenas paliativos. , Positivo: Eliminação das crises hemoglobinúrias e das fortes dores abdominais e nas costas. Melhora nos exames de sangue. , Negativo: Não verifiquei nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas que necessitam da medicação não tem condições financeiras de arcar com o valor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiar que só sobreviverá se liberarem esse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acima citado, Positivo: É o único medicamento que ele pode tomar para sobreviver, Negativo: Sem comentário</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acoma cotadoV, Positivo: Só consegue sobreviver com esse medicamento Ele fica ótimo ,quando toma, Negativo: NAO tem</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelo fato de o Soliris (Eculizumabe) ter um custo completamente inacessível e por portadores de HPN e outras doenças raras dependerem desse medicamento para sobreviver acho que ele deveria ser disponibilizado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é extremamente importante para quem tem essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	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
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiar que só sobreviverá se liberarem esse medicamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acima citado, Positivo: É o único medicamento que ele pode tomar para sobreviver, Negativo: Sem comentário 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acoma cotadoV, Positivo: Só consegue sobreviver com esse medicamento Ele fica ótimo ,quando toma, Negativo: NAO tem
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Princípio da equidade 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço criança que precisa deste medicamento e mão tem condição financeira 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é o único disponível no mundo para tratamento da HPN - Hemoglobinúria Paroxística Noturna. Hoje somente com ações judiciais se consegue o medicamento, se ele for incorporado a lista do SUS irá facilitar muito o acesso ao mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Convivi com um colega durante o mestrado que é paciente com HPN. Percebemos seu sofrimento na falta do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que o sus deve abranger o maior numero possivel de tratamentos e dar condicoes de tratamento a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe., Positivo: O simples fato de me manter vivo através dele., Negativo: Nenhum até agora</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse., Positivo: Ausência de crises, parada nas dores abdominais e costas e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas de sangue. Redução do risco de trombose., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinúrias) são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados. , Positivo: Ausência da crise (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausência das crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Os sintomas da doença Shua estão melhorando gradativamente. , Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Único remédio que realmente funciona,os outros são paliativos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ausência das crises , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento para esta síndrome é de alto custo. Tendo em vista que a maioria dos pacientes não possui recursos financeiros para aquisição da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Km kb 21precisamos da liberação urgentep deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	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
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remedio e inacessivel se nao for gratuito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: medicação referente a tratamento de cancer., Positivo: tem muito tempo nao me recorde, Negativo: nao me recorde</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a saúde e a vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É essencial para vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ausência das crises, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	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
19/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Direito de pessoas que contribuem com muito imposto e pouco retorno 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Falo em nome de uma amiga querida que precisa desse medicamento para sobreviver e que não pode arcar com o valor exorbitante que é cobrado pela indústria farmacêutica. É obrigação do governo garantir o acesso ao remédio capaz de garantir uma vida digna para seus cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Única medicação que mantém vivo, sem ela as crises são frequentes e trazem complicações</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe.. só existe esse, Positivo: Ausência das crises, parada das dores e eliminação das fraquezas , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu irmão precisa muito desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente diagnosticado com HPN desde 2014, sou casado, tenho 23 anos, e não consigo nem sequer caminhar sem passar mal. Estou em uma busca incansável pelo Eculizumabe, que é a única forma que posso prolongar minha sobrevivência, mas, que me foi negado por várias vezes em juízo,, há duas semanas atrás tive que fazer três transfusões sanguíneas, estive a ponto de falecer, fiquei por 11 dias hospitalizado, espero que revejam essa proposta, vocês tem vidas nas mãos, vidas como a minha, sou novo, tenho uma família, tenho uma esposa, não façam parte da morte de tantos outros como eu.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela as crises (hemoglobinúria) são frequentes, , que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausência de crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais, e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises são frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, só existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausência das crises (hemoglobinúrias), paradas das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução no risco de trombose. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	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
20/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as Pessoas com esse tipo e nível de doença ou qualquer outra enfermidade tem que ser amparadas integralmente pelo Estado,visto que,estão sujeitas aos altos encargos cobrados pelo Governo. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como comprar remédio continuo de alto custo ganhando um salário mínimo? Impossível !! 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ECULIZUMABE 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como comprar remédio continuo de alto custo ganhando um salário mínimo? Impossível !! 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é um direito exposto na constituição, a responsabilidade do Estado zelar pelo bem das pessoas no que se refere a saúde e outros mais. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma cunhada que sofre com HPN 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos livres para a população financeiramente menos favorecida. 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como comprar remédio continuo de alto custo ganhando um salário mínimo? Impossível !! 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ele precisa do remédio para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muita gente precisa deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favoravel ao eculizumabe, por que não tem nenhuma contra indicação, fazendo apenas o bem para os pacientes... 2ª - Não 3ª - Não
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque minha anifa depende deste medicamento e só vejo beneficios pra ela ao usar tal medicamento... Sem ele ela fuca muito mau.. podendo vir a óbito. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: Qualudade de vida melhor... ele fortalece a paciente dando condições dela se cuidar sozinha., Negativo: Não tem só bebeficios. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem elas as crises são frequentes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe. Só existe esse! Os demais são paliativos para sintomas isolados. , Positivo: Ausência das crises, parada das dores nas costas e abdômen e eliminação da franqueza. Melhoria significativa nas taxas de sangue. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam desse remedio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da SHUA e sei o que é precisar dessa medicação o soliris Eculizumab, significa minha vida, tenho 38 anos e uma família linda e quero viver pra cuidar dos meus filhos, sofro muito com as consequências dessa doença, perdi a função renal e fui transplantada, faço uso de 25 comprimidos por dia e o Eculizumab ele é que me mantém de pé, passei 2 meses sem tomar o Eculizumab e no fim de julho estive entre a vida e morte, preciso dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumab , Positivo: Ele me mantém viva e me ajuda a manter minha função renal, sou transplantada renal desde 23/06/2015., Negativo: Sem esse medicamento eu já teria perdido a função renal, pois após o transplante já tive três recaídas é o uso do Eculizumab que me mantém viva e fora das máquinas de hemodiálise.</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de paciente e já vi minha filha quase 3 vezes por causa de HPN E JÁ VI ELA CHORAR MUITO PELAS MORTES de pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EculizumabeCiclosporina Corticoide , Positivo: Deixa de fazer transfusão de sangue e tem uma vida normal , Negativo: Corticoide incha</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EculizumabeCorticoide Ciclosporina , Positivo: Qualidade de vidaEliminação de dores, Negativo: Não tem efeito negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O paciente ,como outros em todo o país, necessitam dessa medicação de suma importância para sua sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida não pode ser deixada de lado apenas por uma questão financeira, já que todos nós pagamos impostos ajudando assim o governo o mesmo tem o obrigação de nos devolver em forma de infraestrutura .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a unica medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, as crises (hemoglobinurias) se tornam frequentes, trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Esculizumabe, só esse existe. Os demais são paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausencia de crises, parada das dores naa costas e abdominais e eliminacao da fraqueza. Melhoria significativa das taxas sanguineas e redução de risvos de trombose., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	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
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que que mantém o paciente vivo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ausência das crises , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos livre para aqueles desafortunados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida acima de qualquer coisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do Estado assegurar o acesso a medicação de alto custo para qualquer ser humano. Se as pessoas não tiverem o acesso elas morrem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Os pacientes se sentem melhores, Negativo: Não tem efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	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
20/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Única medicação que mantém os pacientes vivos. Sem ela, crises estão matando varios pacientes devido a complicações.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: ausência das crises, eliminação da fraqueza, parada das dores, redução no risco de trombose., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
20/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa é a única medicação que mantém os pacientes vivos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ausência das crises , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
19/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o único remédio que mantém os pacientes vivos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizunab, Positivo: O paciente não tem crises, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Outros medicamentos não resolvem , Positivo: Paciente tem melhor condição de vida, Negativo: Não tem</p>
20/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se as pessoas não tiverem acesso por ser se alto custo, elas morrem!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um tratamento com custos tão altos deve ser incorporado a fim de tratar todos os pacientes de maneira justa e igualitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é justo com os pacientes se retirarem o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	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
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com certeza esse medicamento Soliris, tem que ser incorporado na lista do sus, pois meu filho depende desse medicamento para viver.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Viver, Negativo: Morrer</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: A minha vida mudou. Minha saúde melhorou e a doença estabilizou. Vivo muito mais feliz., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que a CONITEC visa o bem dos pacientes e sua melhora, não pode medir esforços nessa busca, ainda mais quando há indícios da eficácia de eculizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O único medicamento disponível que tem eficácia no tratamento da HPN</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Diminuição do grau da hemólise, menor necessidade transfusional e melhora da qualidade de vida, Negativo: Eculizumab tem que ser administrado de forma contínua e por via endovenosa, custo alto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, Positivo: Medicamento administrado por via oral, baixo custo, mas sem eficácia comprovada, Negativo: Efeitos colaterais relacionadas aos corticóides, baixa resposta, eficácia não comprovada</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é de suma importância para a vida das pessoas portadoras deste e de outras doenças raras.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei corretamente o nome, mas é o medicamento para síndrome hemolítica uremica atípica, Positivo: Melhora na qualidade de vida. Melhora renal em pacientes transplantados., Negativo: Não identifiquei</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para discordar deve dar outra alternativa para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: A pessoa tem uma qualidade de vida normal., Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deva ser reconsiderado, devido ao custo do mesmo para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Minha filha está mais saudável, não tem efeito colateral., Negativo: Não observei nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO, POIS TENHO HEMOGLOBINURIA PAROXISTICA NOTURNA, JÁ PASSEI POR INTERNAÇÕES, TRANSFUSOES SANGUINEAS, TRATAMENTOS COM CORTICOIDES E TODOS ESSES SEM SUCESSO.... APENAS O ECULIZUMABE FOI EFICAZ NO TRATAMENTO, COM ELE ME SINTO BEM, NECESSITO DELE PARA SOBREVIVER, SOMENTE ELE É COMBATE AS DORES POR TODO CORPO, AS NAUSEAS, A HEMOLIZAÇÃO E TODOS AS CONSEQUENCIAS QUE A DOENÇA ME FAZ SENTIR</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FAÇO USO DO ECULIZUMABE, COM ELE CONSIGO VIVER BEM, SOMENTE ELE TEM EFICACIA NAS MINHAS DORES, HEMOLIZAÇÃO E TODOS OS SINTOMAS DA DOENÇA, Positivo: O ECULIZUMABE ME TRAS A VIDA DE VOLTA, Negativo: O ECULIZUMABE NAO TEM EFEITOS NEGATIVOS, SÓ FAZ BEM PRA MIM</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: TRANSFUSOES SANGUINEAS, E CORTICOIDES TODOS SEM SUCESSO, Positivo: APENAS O ECULIZUMABE ME TRAS EFEITOS POSITIVOS, PRECISO DELE PARA SOBREVIVER, Negativo: SEM ECULIZUMABE SINTO DORES INSUPOORTAVEIS, NAUSEAS, HEMOLIZAÇÃO, E RISCO DE TROMBOSE EMINENTE</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estado deve possibilitar ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde, de acordo com o que está previsto na Constituição. Logo, o fornecimento do medicamento aos pacientes que necessitam dele é obrigatório.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: Melhorou muito a qualidade de vida da minha filha., Negativo: Não existem.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário dar as condições mínimas para a vida destes pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo amiga de uma pessoa HPN, sei perfeitamente que sua vida corre risco pela falta desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e faço uso constante desse medicamento, só consigo ter uma vida normal se eu tiver o medicamento, caso contrário sofro com muitas dores e tenho risco de morte! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumabe, Positivo: Vida normal Disposição Trabalho Estudos Família, Negativo: Perda de sangue pela urina Anemia Risco elevado de trombose Indisposição Cansaço Dores pelo corpo Olhos amarelados 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: Saúde do usuário, Negativo: Negativo é ficar sem a medicação 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eculizumabe é a unica droga que muda historia natural da hpn</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: paciente parou de hemolisar, cpm melhora da anemia, Negativo: nenhum efeito adverso importante</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticoide, Positivo: melhora discreta da hemolise, Negativo: ganho de peso, diabetes, osteoporose</p>
01/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O eculizumabe é o único medicamento para o tratamento de (HPN) por este motivo que concordo totalmente com a incorporação deste medicamento .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiencia com o eculizumab (Soliris) por ja fazer uso deste desde 2013 até o momento., Positivo: Quando não uso o eculizumab começo a urinar sangue ,e cai a emoglobina , e começa um cansaço terrível , assim que injeta a medicação em menos de 3 horas volto ao normal para o sangramento e a urina volta ao normal e cessa o cansaço ., Negativo: Não a efeito negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	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
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O PACIENTE QUE USA ECULIZUMABE DEPENDE TOTALMENTE DESSA MEDICACAO PARA VIVER. PELA CONSTITUICAO FEDERAL, A UNIAO TEM O DEVER DE FORNECER A MEDICACAO, PORQUE É CARISSIMA É OS PACIENTES NAO PODEM COMPRAR. O UNICO MEIO DE ADQUIRIR ESSA MEDICACAO HOJE É POR VIA JUDICIAL E ISSO NAO É BOM PARA O PAÍS, MUITO MENOS PARA O PACIENTE.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: OS PACIENTES PASSAM A TER UMA VIDA NORMAL, SEM DORES, SEM TROMBOS, VIDA SEXUAL NORMAL, OS ORGAOS SAO PRESERVADOS. ELAS PASSAM A TER QUALIDADE DE VIDA. PODEM VIAJAR, CUIDAR DA CASA E DOS FILHOS. SAEM DO QUADRO DE MORTE., Negativo: NAO EXISTEM EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu familiar precisa deste medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a disponibilidade do remédio poderia atender pessoas do brasil inteiro que sofrem com essa doença, facilitando seu tratamento.mesmo se lançado ao SUS em poucos lotes facilitaria a obtenção desse remédio pelos paciêntes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu sou portadora da Anemia HPN... Sem essa medicação não consigo ter qualidade de vida... Desde 1994 que fui diagnosticada com essa doença e só com esse medicamento Eculizumabe soliris que melhorei... E na minha vida hoje a medicação é indispensável. Já tive insuficiência Renal com a paralisação dos dois rins , sendo que tive que fazer hemodialise.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe soliris, Positivo: Eculizumabe soliris Qualidade de vida melhora da Anemia, Negativo: Quando não é administrado a medicação Eculizumabe. ..tenho perca de sangue pela urina. Pele amarelada dores abdominais... E risco de trombozes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide, Positivo: Não tive efeitos possitivos, Negativo: Aumento de pressão.... E Diabetes... Visão turva...</p>
01/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dependo desse medicamento para viver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Qualidade de vida e o minimo de esperança de viver, Negativo: Não tive efeitos negativos, esses só aparecem qundo eu nao tomo a medicacao</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Controle imediato dos sintomas da doença, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Melhora a qualidade de vida so eu sei como sofremos quando o medicamento da minha esposa falta</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhoria da qualidade de vida ,minha esposa não perde sangue pela urina a hemoglobina fica Boa e sem anemia e dores lombares , Negativo: Quando o tratamento e parado por falta de medicamento e retorna da dores enxaquecas fortíssimas na primeira aplicação depois da falta</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, so quem faz uso sabe o quanto e eficaz e necessitamos para ter vida, sem essa medicação já teria morrido ou estaria vivendo dentro de um hospital .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que foi diagnosticada com a doença e realmente ela não tem condições para a medicação. Ela é jovem, solteira, não tem filhos, como se sentiria se soubesse que não teria alternativa para viver sem essa medicação, se soubesse que a vida estaria com prazo curto. Direito à vida, diz a Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	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
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Totalmente contra 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo e qualquer medicamento deve ser fornecido pelo SUS mediante receituário médico. 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Seguindo os princípios de universalidade e integralidade do SUS, o medicamento deve ser disponibilizado. Além disso, é necessário considerar o efeito para vida de diversas pessoas que dependem do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem direito a um medicamento que possa tratar ou curar uma doença, mesmo não tendo condições de pagar por ele 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Brasil tem que colocar saúde e educação em 1 lugar 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Algumas vezes única para tratamento de uma doença muitas vezes fatal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A instituição onde trabalho faz tratamento de 8 pacientes com essa doença .corticoides., Positivo: Diminui fenômenos trombótico que colocam em risco a vida do paciente., Negativo: Preço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides, Positivo: corticoides barato, Negativo: Corticoides são pouco efetivos</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O relatório preliminar da CONITEC apresenta uma série de erros conceituais e estruturais para uma devida avaliação sobre HPN e Eculizumabe. Apontar fragilidade da literatura, de uma droga que tem registro na ANVISA e outros 51 órgãos reguladores em todo o mundo, é no mínimo, curioso. São mais de 1.000 pacientes em ambientes de estudo e registro internacional em todo o mundo, considerando período pré e pós comercialização. Todos os estudos de fase I, II e III, tiveram seus endpoints primários e secundários, atingidos. Isso é mais que suficiente para mostrar a robustez da literatura e evidências científicas da droga em questão. O eculizumabe, anticorpo monoclonal humanizado anti C5, é comprovadamente uma droga segura e eficaz, que atua diretamente na causa subjacente da HPN, a hemólise crônica mediada pelo complemento terminal, e muda o curso natural da doença, que é catastrófica. Por ser a única droga alvo para o tratamento da HPN, não há nenhuma outra opção efetiva, pois as terapias de suporte, como transfusões de hemácias, assim como, corticoides e anticoagulantes, historicamente não apresenta diminuição da mortalidade, que é de 50% em 10 anos. Admitindo que a maior prevalência da doença acontece na quarta década de vida, ou seja, a partir dos 30 anos, metade desses pacientes não chegariam aos 40 anos, período de maior capacidade produtiva. Os eventos trombóticos, hipertensão pulmonar e doença renal crônica, estão relacionados a mortalidade da doença, porém, a morbidade progressiva e incapacitante, tem efeito direto na qualidade de vida dos pacientes com HPN, como por exemplo, fadiga, dor abdominal, dor torácica, dispneia, disfagia, disfunção erétil, entre outras. A não incorporação é tirar a esperança de pacientes acometidos com doença ultra rara e sem nenhuma outra possibilidade ou alternativa de tratamento efetivo. Enquanto a TCTH, medida potencialmente curativa, os riscos associados e critérios claros de elegibilidade, não incluem todos os perfis de paciente com HPN, mas apenas os que tem falência medular severa, com risco à vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da hemólise crônica mediada pelo complemento terminal. Diminuição de risco trombótico, necessidade transfusional e sintomatologia associada as consequências da hemólise, como dor abdominal, dispneia, disfagia, disfunção erétil, e principalmente, fadiga incapacitante., Negativo: Não é um efeito negativo, mas uma recomendação de bula. Os pacientes com bloqueio do complemento, ficam sem capacidade de lisar bactérias encapsuladas. Para isso, se faz necessário a imunização contra meningococo, e se necessário, profilaxia com antibióticos, com cobertura para encapsulados.</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, HPN é uma doença potencialmente fatal. A medicação tem eficácia e segurança comprovados no estudo de Hillmen 2013 e a SOBREVIDA É COMPARADA A POPULAÇÃO GERAL APÓS INICIO DO TRATAMENTO (Kelly, 2011). Eculizumabe é aprovado e amplamente usada em 50 países e pelo FDA e EMEA. Meu amigo com HPN deixou de ficar internado, deixou de receber transfusões de sangue e voltou a trabalhar após o tratamento, pois controlou todos os sintomas da doença. É de suma importância ter a incorporação dessa medicação ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe (Soliris), acompanho o tratamento (infusões) e percebo também que o paciente não tem efeitos adversos, realmente a medicação é muito segura, Positivo: Controle da hemólise, trombose, hipertensão pulmonar. acaba com o risco de insuficiência renal e o paciente tem uma vida normal comparada a população geral , Negativo: vejo somente benefícios com o tratamento, pois controla plenamente a doença.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso de corticóide e anticoagulantes, Positivo: não tratam com eficácia a doença, causam efeitos adversos sérios e o paciente tem uma sobrevida prejudicada. Eculizumabe é o UNICO TRATAMENTO EFICAZ E SEGURO PARA HPN., Negativo: são recursos paliativos, não controlam a hemólise, não são seguros para evitar trombose (que pode ser fatal), não reduzem as internações e transfusões.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que esse remédio deve ter disponibilidade para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo cidadão tem direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é fácil depender de uma ação judicial para receber um medicamento, que a única forma de uma pessoa ter uma vida normal. Minha filha está na espera já tem um ano. Ela sente muita fraqueza e fica com a urina escura com frequência. E o pior corre riscos de trombose, AVC entre outros problemas de saúde. Seria de fundamental importância inclui o Solires no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que um problema que atinge a população deve ser cuidada pelo governo. Isso inclui disponibilizar remédios de forma gratuita ou com um valor reduzido, conforme a condição financeira de cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado deve contribuir para a manutenção da saúde dos cidadãos. Disponibilizar qualquer medicamento a disposição de quem precisa é fundamental.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessitamos dessa aprovação pelo SUS para tornar a aquisição do medicamento Sólidos mais regular.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Recebi medicamento para combater excesso de ferro , através do SUS, regularmente sem qualquer problema., Positivo: Entreguei a documentação feita pelo médico, retirei na hora o medicamento., Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédio para eliminar excesso de ferro no organismo, devido a muitas transfusões recebidas., Positivo: Recebi medicamento para retirar excesso de ferro sem problemas, Negativo: Nada a declarar</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga tem hpn e ficou por 2 anos existindo sem o tratamento correto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho atualmente com um excelente profissional que faz uso do remédio. Antes de iniciar o tratamento, era totalmente improdutivo, encontrando-se sempre internado e a beira da morte. Desta forma, uma vida, e vida produtiva, é decorrente do tratamento. Tendo em vista o artigo 5 e 196 da nossa Carta Magna, que conferem a responsabilidade pela preservação da vida e saúde de todos os brasileiros ao Estado, assim como a impossibilidade de se condenar alguém à morte, sem que esta pessoa tenha feito qualquer mal a sociedade, seja no Brasil ou em qualquer lugar do mundo, não há como se admitir o remédio em questão não seja fornecido pelo SUS. Outrossim, a não concessão por parte do SUS terá os seguintes efeitos: 1. frustração e temor da sociedade e dos paciente, uma vez que se sentirão abandonados pelo seu garante maior, que é o Estado; 2. de assoberbar o judiciário, haja vista que os pacientes terão que judicializar as suas necessidades de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direitos a saúde e sem ser cobrado a qualquer custo saude e coisa seria e a vida q esta em jogo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes devem receber o medicamento para a melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Qualidade de vida do paciente, no qual não apresentava complicações da doença. Visto que há um risco de morte de 6 anos após o diagnóstico da doença , Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou médico hematologista com 30 anos de formado, acompanhei diversos casos e HPN aos logo da minha vida profissional. Quando não possibilidade do uso de eculizumabe. Transusões ineficazes, trombozes, síndromes aplásticas e Cushing secundário ao uso de corticosteroides, longas e recorrentes internações e óbito precoce.Nos casos atuais que tenho tido oportunidade de tratar com o ecluzumame, esta realidade mudou completamente com refletindo em melhora de qualidade de vida, raras hospitalizações , controle dos fenômenos trombóticos. Além de transfusões ocasionais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CorticosteroidesAnticoagulantesTranfusõesEculizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vidaRedução drástica da necessidade transfusionalRedução de eventos trombóticosRedução de infecções/ aplasias, Negativo: Custo elevadoNecessidade de uso continuado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TransfusãoCorticosteroideAntticoagulanteEcolizumabe, Positivo: Redução da necessidade TransfusionalRedução dos fenômenos trombóticosRedução de infecções e síndromes aplássicasRedução de mortes, Negativo: Custo elevadoUso continuado</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento e de grande importancia e altamente necessário para que os pacientes tenha qualidade de vida. Melhor dizendo, a oportunidade de viver. E com ele no sus vai facilitar o tratamento desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam disso para viver !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: PACIENTE VIVE ! TEM UMA VIDA NORMAL !, Negativo: Tontura, Dor de Cabeça, Cansaço , Diminuição do Paladar</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Quando provada a eficiência do tratamento, pacientes alternativos deveriam receber gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O filho da minha amiga precisa desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio faz as pessoas q precisam dele vivam muito bem e com qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo o Estado se omitir, deixando doentes morrerem sem tratamento, uma vez que todos que necessitam desse medicamento não tem condições financeiras para compra-loO Estado deve fazer o seu papel, lutar pela boa saúde dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com doenças raras normalmente demanda muito tempo para diagnóstico conclusivo, até chegar a receber a medicação mediante Judicializacao muitas vezes a doença já os debilitou prejudicando e diminuído significativamente a qualidade de vida. O Eculizumab/Soliris deve ser disponibilizado nas farmácias de alto custo de tal forma dos demais medicamentos. Quem pede é quem precisa para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo , pois todas as pessoas necessitadas desse medicamento não tem condição financeira de comprá-lo. O Estado deve se conscientizar desse fato, assim, não deixa-los morrer por omissão do Estado. Todos merecem ser medicados, terem uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo , pois todas as pessoas necessitadas desse medicamento não tem condição financeira de comprá-lo. O Estado deve se conscientizar desse fato, assim, não deixa-los morrer por omissão do Estado. Todos merecem ser medicados, terem uma melhor qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amiga que precisa deste remédio para sua sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	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
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente com a inclusão do eculizumab para pacientes com HPN, pois é o único medicamento que vem dando resultado eficaz no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com eculizumab, Positivo: Quando está urinando sangue ao fazer a aplicação do medicamento em menos de três horas já corta começa a apresentar resultados positivos, a dor no corpo some também, Negativo: Não há efeitos negativos pois o eculizumab é o único medicamento eficaz</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente de HPN, posso dizer que minha vida mudou com Eculizumabe. Antes de iniciar o tratamento eu ficava internada no hospital com frequência, precisava realizar muitas transfusões de sangue e muitas vezes não tinha forças mesmo para caminhar ao banheiro, sendo que alguém precisava me apoiar para eu dar conta. O medicamento deve ser disponibilizado pelo SUS pela sua eficácia comprovada internacionalmente como sendo o único tratamento para HPN e pelo fato constitucional do direito de todos à vida. Sem o remédio, pacientes de HPN têm alto risco de morte. O tratamento com Eculizumab é o que torna minha vida mais normal, me possibilitando estudar, trabalhar e realizar outras atividades cotidianas. Todos têm direito à vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMAB / Soliris, Positivo: O Eculizumab atua na forte redução da hemólise das hemácias, principal causa de trombose, que nos pacientes com HPN são mortíferas. As hemácias, num paciente de HPN, são defeituosas por conta do clone HPN e não conseguem fixar um complemento determinando para seu tempo de vida para oxigenar o sangue. A redução da hemólise pode ser verificada por exame indicando LDH baixo/normal (sem o medicamento já tive índices de LDH 10 vezes acima do normal, indicando muita hemólise, alto risco de trombose e, por conseguinte, de morte. Com o medicamento sinto um bem-estar muito grande, as dores crônicas são menores, tenho força e disposição para tarefas diárias e inclusive trabalhar. Conseguir viver dignamente e com perspectiva de longa vida é o que o medicamento me proporciona. Durante o tratamento contínuo não necessitei de internações. Contudo, os atrasos do governo em entregá-lo me levaram a ser internada algumas vezes. A falta do medicamento e a descontinuidade do tratamento são muito prejudiciais à saúde dos pacientes e já levaram a óbito alguns conhecidos., Negativo: Não senti nenhum efeito negativo do medicamento Eculizumab.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exame de citometria de fluxo.Biópsia de medula., Positivo: A citometria de fluxo é o exame para identificar a presença e o índice de clones HPN no sangue e é determinante para iniciar o tratamento e os protocolos adequados.A biópsia de medula é importante para acompanhar desdobramentos possíveis da HPN, como a mielodisplasia e aplasia de medula., Negativo: A citometria de fluxo não apresenta efeitos negativos.A biópsia de medula exige sedação mas ainda assim doí muito. Os locais de punção permanecem sensíveis à dor até hoje.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, descordo totalmente da recomendação preliminar. pois esse medicamento salva vidas. e hoje não podemos nem cogitar a falta deste medicamento,nem so para mim,quanto para milhares de pessoas que dependem do mesmo,para se manterem vivas. Nao deixem que vidas continuem sendo ceifadas,por ganancia ou por dinheiro. milhares de vidas dependem desse medicamento para terem o direito de sorrir de sonhar de viver. por isso tirar esse medicamento é o mesmo que nos condenar a morte. por isso discordamos de tudo,pelo nosso direito de viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe, Positivo: a minha vida mudou depois que comecei a usar o eculizumabe. tenho maior disposição para vida. não tenho hemolises, tenho mais forças, resistência, esse medicamento praticamente salvou a minha vida. não penso e nem imagino se hoje estaria aqui para responder esse questionário se esse medicamento não tivesse chegado ate mim., Negativo: não tenho nada que reclamar e nem relatar como efeitos negativos desse medicamento. Eculizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: transfusões de sangue, Positivo: praticamente sem efeitos positivos. pois as mesmas me causaram grandes problemas,como. reações alérgicas,parada cardíaca, choque anafilático., Negativo: as mesmas me causaram grandes problemas,como. reações alérgicas,parada cardíaca, choque anafilático.</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	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
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Rémedio para uiv, Positivo: ajudar o próximo, Negativo: causou dor de cabeça</p> <p>3ª - Não</p>
02/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de Hpn e não havia medicação na época,e quando chegou até mim, renasci. Digo que tenho duas datas de nascimento, pois sem o Soliris Eculizumab não estaria mais nesse plano. Portanto sem a medicação, não terei chances de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Único procedimento sem a medicação, foram transfusões de sangue, não garantindo a minha sobrevivência e tendo que ficar internada. É totalmente descartado transplante de medula para Hpn, pois alguns portadores que passaram por tal, vieram a óbito., Positivo: Melhora considerável de vida, podendo realizar tarefas que não podia fazer sem a mesma. A HB tem subida expressiva, DHL volta a nível normal, o cansaço, sangramento da urina, as dores insuportáveis abdominais, o risco de trombose desaparecem com o uso do Soliris Eculizumab. Qualidade de vida, onde eu, familiares deixamos ao menos o estresse de quando fico sem a mesma., Negativo: Urina cor de Coca Cola, icterícia, DHL elevadíssimo, anemia alta, fadiga permanente, o emocional abalado há alteração na Hpn, trombose abdominal e outras partes do corpo, dores muito fortes abdominal. Não há medicamento a, não ser Soliris Eculizumab que é muito eficaz aos nós portadores de Hpn.</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio caríssimo e muitas pessoas estão precisando dele para dar início aos tratamentos necessários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, NOSSO INSTITUTO PRESTA ASSISTENCIA A 19 PACIENTES QUE FAZEM USO DO ECULIZUMABE. TODOS ELES DEPENDEM DESSA MEDICACAO PARA CONTINUAREM VIVOS E BEM DE SAÚDE. A MEDICACAO É CARÍSSIMA, NAO TEM COMO UMA FAMILIA BRASILEIRA NORMAL ARCAR COM ESSA DESPESA. SO O SUS TEM CONDICOES DE SUSTENTAR UM PACIENTE COM HPN. ENTENDEMOS QUE, PELA CONSTITUICAO BRASILEIRA, TODO CIDADAO TEM DIREITO A SAÚDE E O DEVER É DO ESTADO. PEDIMOS QUE A CONITEC REVEJA SEU PARECER E VOLTE ATRAS NESSA DECISAO TERRIVEL. NEGAR O ECULIZUMABE É CONDENAR OS PACIENTES À MORTE COM MUITO SOFRIMENTO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: OS PACIENTES PASSAM A TER UMA VIDA NORMAL, SEM DORES, SEM HEMOLIZAR, OS RISCOS DE TROMBO DIMINUEM CONSIDERAVELMENTE, A FRAQUEZA GENERALIZADA DESAPARECE, OS HOMENS PODEM TER UMA VIDA SEXUAL NORMAL, OS ORGAOS SAO PRESERVADOS. A EFICACIA É SEGURANCA FORAM COMPROVADOS PELA ANVISA, ORGAO MUITO CRITERIOSO EM SUAS DECISOES. NÓS CONFIAMOS NA ANVISA. SE ELA APROVOU, ESTAMOS SEGUROS. ESSA DECISAO DA CONITEC VAI DE ENCONTRO À DECISAO DA ANVISA. É UM CONTRACENSO., Negativo: NAO EXISTEM EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	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
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio é essencial para continuidade da vida de muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a incorporação deva ser feita ainda que questões de vulnerabilidade socioeconômicas sejam consideradas antes da permissão para manipulação do medicamento individualmente. Ou seja, devido ao alto custo do medicamento o tratamento gratuito deveria limitar-se a atender pessoas que realmente não podem custear o tratamento por si só. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Doença é rara, não será um gasto exorbitante. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo a HPN uma doença rara com tratamento caro, deve ser vinculado o medicamento pela rede pública de saúde a fim de aumentar o acesso e o número de curados. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto na constituição, o Estado deve prover ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde. Assim, torna-se obrigatório o fornecimento deste medicamento aos pacientes que necessitam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma medicação muito cara, e importante para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nossa vida precisa de mais atenção, pacientes com doença rara principalmente, e com a inclusão no sus espero ter o medicamento mais rápido e sem faltas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: só corticóides, Positivo: Muito bom fiquei muito tempo sem hemolisar e a hemohlobina sempre dentro dos padrões, Negativo: Tive reações, mais não tão severas</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto na constituição, o Estado deve prover ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde. Assim, torna-se obrigatório o fornecimento deste medicamento aos pacientes que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo a Constituição, o Estado tem o dever de prover qualidade de vida e saúde aos cidadãos. Sendo o valor deste medicamento muito alto para qualquer pessoa comprar, o mesmo deve ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de HPN e sofri na pele como é o processo para se conseguir essa medicação na justiça, sendo ele o ÚNICO do mundo para sobreviver. Até chegar está medicação, não tinha vida, fazendo várias transfusões de sangue e plaquetas, internações, me sentia muito mal. Com este medicamento, a qualidade de vida é muito alta. Discordo totalmente com este parecer, pois incorporando este remédio no SUS, iria salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Eculizumabe para tratamento de HPN., Positivo: O efetivo do Eculizumabe no organismo é praticamente instantâneo. Ao fazer infusão, já sinto que meu corpo responde muito bem ao tratamento, fazendo desaparecer todo e qualquer sintoma da doença., Negativo: De verdade, não vejo nenhum efeito negativo desse remédio que salva vidas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antes do tratamento com Eculizumabe, fazia uso de corticóides e transfusões de sangue., Positivo: Os efeitos positivos era que , por pouco tempo, me fazia um pouco melhor., Negativo: Dependência dos corticóides, sendo que demorei muito para o desmame e dificuldade para transfusões de sangue, pois a sensação é horrível e sempre buscando doadores para reposição.</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário a pacientes carentes financeiramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solires , Positivo: Ele é muito bom para os paciente. , Negativo: Não vejo efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amiga que depende do remédio para vídeo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos estão morrendo e depende desse medicamento para viver. A inclusão no SUS além de ser mais fácil , será mais fácil o acesso para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu Filho teve SHU . Ficou coçou m o rim sequelado e no meio desse processo conheci pessoas com SHUA e a dificuldade de depender deste medicamento., Positivo: Com o acesso rápido ao medicamento a recuperação é melhor , Negativo: Doença rara, nenhum médico tinha conhecimento. Processo demorado até descobrir para saber qual medicamento usar.</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	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
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas vieram a falecer pelo descaso da compra do medicamento, a vida desses pacientes já é difícil, precisamos de meio de processos mais rápidos e eficazes para a aquisição d esse medicamento vital para a vida desses que sofrem dessa doença rara, precisamos de menos burocracia para início de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com o medicamento soliris, minha filha de dois anos faz o uso a cada 15 dias com o mesmo a um ano para de tratar da doença rara Shua, Positivo: SOLIris fez efeito imediato no quadro clínico de minha filha na época de sua segunda internação com o sintomas típicos de Shua, no segundo dia após a infusão, seu batimaneto cardíaco se normalizou, os rins, praticamente parados voltaram a funcionar, pode sair da entubação, anemia se normalizando e plaquetas tambem, Negativo: Minha filha não apresenta nenhum sintoma negativo com o uso do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do estado proporcionar qualidade de vida e saúde aos cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É obrigação do sus oferecer o tratamento para as doenças, ainda que sejam raras e os medicamentos sejam caros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esta recomendação poderá ajudar muitos pacientes a terem maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	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
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A pessoas com HPN devem receber toda a assistência necessária incluindo os medicamentos. Por isso, sou favorável à incorporação do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Da qualidade de vida para o paciente!, Negativo: Só a falta da entrega 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Único meio que amenizou os sintomas da doença a qual fui diagnosticado (HPN) 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (Soliris), Positivo: Amenizou os sintomas da doença (HPN), Negativo: Não há. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que deve ser incorporado o medicamento ao SUS com intuito de facilitar o acesso as pessoas que tem essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento salva vidas. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos ajudar quem precisa todos tem direito 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O MEDICAMENTO ECULIZUMAB É IMPRESCINDIVEL PARA SOBREVIDA DO PACIENTE COM HEMOGLOBINA PARAXÍSTICA NOTURNO. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SOLIRIS ECULIZUMAB, Positivo: COM O USO DO ECULIZUMAB O PACIENTE CONSEGUE VIVER NORMALMENTE., Negativo: PARA ESTE PACIENTE ,A MEDICAÇÃO NÃO APRESENTA NENHUM EFEITO NEGATIVO. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: TRATAMENTO PALATIVO COM TRANSFUSÃO DE SANGUE, HEPARINA , PREDNISOLONA,SORO FISIOLÓGICO, ,ANTIBIÓTICOS ,BICARBONATO DE SÓDIO., Positivo: A TRANSFUSÃO DE SANGUE É O PRINCIPAL TRATAMENTO QUE OCASIONA UMA MELHORA TEMPORÁRIA PARA O PACIENTE ,CONSEGUE SE RESTABELECE POR UM PERÍODO DE 10 a 15 dias até entrar em crise hemolítica novamente., Negativo: O USO DE CORTICÓIDES NO TRATAMENTO PALIATIVO ,PROVOCA TREMORES FORTES E INCHAÇO . O EFEITO DA TRANSFUSÃO DE SANGUE DURA POR UM PERÍODO MUITO CURTO.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A melhora da qualidade de vida é percebido logo nad primeiras infusoes.Pacientes em hemodiálise, qdo iniciado a terapia melhoram bastante e tem uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Vida normal, longe de internações e hemodiálise., Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem 3 anos, com 1ano foi diagnosticado com SHUa, faz uso do Eculizumab para poder sobreviver, sem o medicamento ele não tem outra chance, viver é um direito de todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Soliris, Positivo: Meu filho fazendo o uso do Sólidos tem uma vida normal, função renal funciona normalmente., Negativo: O risco de estar esposto a viros como a meningite.</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigo que depende do remédio para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida tem que vir em primeiro lugar, os resultados apontam para o sucesso no tratamento e isso deve ser superior a qualquer outra questão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas necessitam deste medicamento para ter o mínimo de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento não é acessível a pessoas de baixa renda, e deve ser. Todos, independente de classe social, devem ter acesso. A doença não escolhe classe social e a medicação deve estar disponível a quem precisar 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado deve fornecer saúde e dignidade aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TENHO AMIGOS QUE DEPENDEM DO MEDICAMENTO PRA VIVER 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho amigos que depende do remédio para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é caro e precisa de ajuda para ser disponibilizado aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é muito importante pra minha sobrinha, e pra outros. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Melhora DHL qualidade de vida e risco de morte, Negativo: Nao houve 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos que dar valor a vida. Dinheiro tem... 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Infelizmente conheço pessoas queridas minhas que sofrem da ação desta doença, e pela desigualdade social em que se encontram, não possuem meios financeiros para adquirir o medicamento. Diante disso, sou a favor da incorporação do eculizunabe para tratamento destes e demais pacientes pelo SUS, a fim de garantir a saúde deles, bem como seus direitos à obtenção do medicamento por este meio mais eficaz, diante de sua hipossuficiência financeira. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vida ã tem preço, quantas crianças correm o risco de ficarem Sem os pais, sem contar o sofrimento do paciente. Todos tem direito a vida, por favor liberem esse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Sem hemolise, ã necessitando de transfusõesCom o remédio leva uma vida normal, podendo trabalhar , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, jA HA VARIOS ESTUDOS QUE REVELAM MELHORA DE VARIO ASPECTOS NA VIDA DO PACIENTE COM HPN, INCLUINDO QUALIDADE DE VIDA, NECESSIDADE DE TRANSFUSAO E CURVAS DE SOBREVIDA. HA NECESSIDADE AINDA DE SE REFORCAR OS SEGUINTE ASPECTOS: 1. O DIAGNOSTICO DE HPN É ACURADO DESDE QUE REALIZADA A IMUNOFENOTIPAGEM COM OS ANTICORPO CORRETOS;2. A SIMPLES PRESENÇA DE CLONE HPN NAO INDICA NECESSIDADE DE TRATAMENTO IMEDIATO; DO TOTAL DE PACINETES, EM TORNO DE 30% SOMENTE NECESSITARA O DE TRATAMENTO, OS QUAIS DEVEM PREENCHER CORRETAMENTE OS CRITERIOS DE ALTA ATIVIDADE DE DONÇA; 3. NAO FOI EM NENHUM MOMENTO CITADO QUE O CONTROLE EFETIVO DE CASOS DE TROMBOSE E SUA RECORRENCIA SE DÁ COM O USO DO MEDICAMENTO ECULIZUMABE, E QUE TODAS AS MEDIDAS ADJUVANTES INCLUSIVE O USO DE ANTICOAGULANTES SE MOSTROU INEFETIVA; DESTA FORMA É CONSENSUAL A NIVEL MUNDIAL QUE UMA DAS INDICAÇÕES PLENAS DE USO DE INIBIDOR DE COMPLEMENTO É A PRESENÇA DE TROMBOSE.3. ATUALMENTE É ANGUSTIANTE O PROCESSO DE OBTENÇÃO DO MEDICAMENTO PARA OS CASOS QUE NECESSITAM SER TRATADOS;4. VARIOS ESTUDOS DE FARMACOECONOMIA MOSTRAM QUE , PELA REDUÇÃO DE MORBIDADES COM USO DO MEDICAMENTO EM QUESTAO, HÁ REDUÇÃO DE GASTOS COM ESTES PACIENTES;5. COMO JA CITADO PREVIAMENTE, A QUANTIDADE DE PACINETES QUE SERÁ TRATADA CERTAMENTE SERÁ PEQUENA, O QUE NAO OCORRERÁ O IMPACTO CITADO NAS CONSIDERACOES FINAIS; REFORÇA-SE QUE HA NECESSIDADE DE SE CRIAR PROTOCOLO COM CRITERIOS BEM CLAROS (O QUE JÁ EXISTE A NIVEL MUNDIAL) PARA QUE NAO HAJA PRESCRIÇÕES INADEQUADAS, ESTAS SIM, QUE SERIAM DELETERIAS E PREJUDICIAIS AO SUS.POR TUDO ACIMA EXPOSTO, DEIXO CLARO MINHA POSIÇÃO RADICALMENTE DISCORDANTE DO PARECER TECNICO DA CONITEC, SENDO ASSIM MEU PARECER FAVORAVEL A INCORPORAÇÃO DO ECULIZUMAB, DESDE QUE COM PROTOCOLO DEFINIDO E DISCUTIDO DE INDICAÇÃO, POIS TAL MEDICAMENTO CLARAMENTE TEM BENEFICIOS COMPROVADOS NA EVOLUÇÃO NATURAL E TRATAMENTO DA HPN.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: 1. MELHORA DE CURVAS DE SOBREVIDA2. MELHORA DE ANEMIA COM REDUÇÃO DE TRANSFUSAO3. INDICAÇÃO PLENA EM CASOS DE TROMBOSE , PREVENINDO SUA REINCIDENCIA4. PERFIL DE EFEITOS COLATERAIS MANEJAVEIS5. POSSIBILIDADE MESMO EM ASSOCIACAO COM ANEMIA APLASICA6 REDUÇÃO DE GASTOS COM MORBIDADES E MORTALIDADE DA DOENÇA., Negativo: 1. POSOLOGIA SEMANAL E POSTERIORMENTE QUINZENAL2. POSSIBILIDADE DE AUMENTO DE INFECCOES#RESSALTA-SE QUE TODOS ESTES EFEITOS SAO MANUSEAVEIS FRENTE AOS BENEFICIOS DO MEDICAMENTO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PREDNISONAACIDO FOLICOANTICOAGULANTES, Positivo: TODOS FORAM INEFETIVOS PARA O TRATAMENTO ADEQUADO DA PATOLOGIA, Negativo: VIDE EFEITOS POSITIVOS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é o único existente para manter a vida dos pacientes de SHUa e HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: SOLIRIS , Positivo: Ele mantém a qualidade de vida dos pacientes, podendo ter uma vida normal, sem ele muitos já morreram., Negativo: Nenhum!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outros , Positivo: Os efeitos são sempre positivos e mantenedores da vida do paciente. , Negativo: Nenhum</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há indivíduos na sociedade que necessitam do medicamento e não possuem condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	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
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é fundamental para o bem estar de pacientes que sofrem essa doença 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento eculizumab é imprescindível para sobrevivência do paciente com hemoglobinúria paroxística noturna. Sem esse medicamento, o paciente passa por muitas internações hospitalares para manter-se vivo com tratamento paliativo e desenvolve enfermidades secundárias (insuficiência renal), além de ficar super exposto à infecções. Com o medicamento é possível levar uma vida normal, inclusive poder trabalhar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris eculizumab, Positivo: Com o uso do eculizumab, o paciente consegue viver normalmente, realizar suas atividades cotidianas, trabalhar, como se não tivesse doença alguma. , Negativo: Para este paciente, a medicação não apresenta nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento paliativo com transfusões de sangue, heparina, prednisolona, soro ringer, soro fisiológico, antibióticos, bicarbonato de sódio. , Positivo: A transfusão de sangue é o principal tratamento que ocasiona uma melhora temporária para o paciente; consegue se reestabelecer por um período de 10 a 15 dias, até entrar em crise hemolítica novamente. , Negativo: O uso de corticóides no tratamento paliativo, provoca tremores fortes e inchaço. O efeito da transfusão de sangue dura por um período muito curto.</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tornar o tratamento acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que não tem condições financeiras de arcar com o tratamento e precisam de ajuda do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/11/2018	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
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porquê não? Sendo que ele auxiliaria na vida de inúmeras pessoas? 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação indispensável na vida de quem precisa, trazendo suas vidas de volta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo o Estado se omitir, deixando doentes morrerem sem tratamento, uma vez que todos que necessitam desse medicamento não tem condições financeiras para compra-lo O Estado deve fazer o seu papel, lutar pela boa saúde dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou portador da doença HPN</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMAB SOLIRIS, Positivo: DIMINUIÇÃO DO DHL, Negativo: FICAR SEM O MEDICAMENTO VOLTA TODOS OS EFEITOS COLATERAIS</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como representante de uma associação que assiste inúmeros pacientes com doenças graves e raras (AFAG), dentre eles centenas de pacientes com HPN, tenho visto na prática os grandes benefícios do tratamento com eculizumabe para estas pessoas. Um tratamento que devolveu a qualidade de vida a centenas de pacientes, devidamente reconhecido pela Anvisa quanto a sua eficácia e segurança e em mais de 50 países em todo o mundo. Os estudos, notadamente os mais recentes, retificam a importância deste tratamento, sendo que como representante de associação e tendo contato direto com dezenas de pacientes, vivenciamos a angústia de muitos deles por não conseguir acesso ao tratamento, e ainda o desespero de apesar de uma decisão judicial favorável, ter seu tratamento interrompido. Muitos tiveram internações por complicações gravíssimas, em vários casos tendo que permanecerem em centros de terapia intensiva, voltarem a ser submetidos a transfusões sanguínea e infelizmente, dezenas deles pagando com a própria vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: O paciente na imensa maioria dos casos volta a ter uma vida normal, sem o risco dos principais efeitos gravíssimos, em vários casos irreversíveis e muitas vezes fatais da doença. , Negativo: Não tenho conhecimento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicacao precisa urgentemente ser garantida a população que dela precisa. E essa garantia espera-se que seja dada apartir do momento que ela seja inserida na lista dos medicamentos disponiveis no SUS. Chega de descumprimento de demandas judiciais, chega de obitos por falta da medicação!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O preço não pode impedir que está medicação seja incluída no SUS. Pq as pessoas vivem normal com a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com essa medicação os pacientes tem sua vida normal de volta, trabalhando e tudo mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação devolve a vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de essencial importância para que eu possa continuar tendo uma vida com o minimo de qualidade. Sou portadora de SHUA e o medicamento durante os 3 anos e meio que utilizo tem me mantido fora da hemodiálise, sendo de fundamental importância para minha vida. Sou mãe e esposa e quero viver.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumab - soliris, Positivo: ESSE MEDICAMENTO TEM AJUDADO MEUS RINS A FUNCIONAREM O SUFICIENTE PARA ME MANTER FORA DA HEMODIÁLISE., Negativo: DOR DE CABEÇA, DORES NAS ARTICULAÇÕES, CORIZA E OUTRAS...</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser direito do paciente com doença rara, sem burocracia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata_se da vida de minha filha,que não sobrevive sem a utilização de deste medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solirius, Positivo: Reação positiva na saúde de minha filha., Negativo: Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Instituição de ensino	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento com Eculizumabe, Positivo: Melhora rápida e expressiva do paciente. Facilmente mensurável por meios objetivos, como exames laboratoriais, mas também por meios subjetivos, com incremento substancial da qualidade de vida, Negativo: Posologia endovenosa a cada 15 dias é inconveniente, mas manejável. O risco de infecção é reportado, mas não aconteceu em nenhum paciente nosso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de suporte, com transfusão e anticoagulação Transplante de Medula Óssea (TMO), Positivo: TMO é um opção curativa para casos muito selecionados, mas com um risco inaceitável num contexto em que existe uma medicação eficaz Tratamento de suporte é ineficaz. Não há efeito positivo mensurável, Negativo: No tratamento de suporte isolado, a condução do paciente é difícil, findando por acompanhar a gradual piora até o óbito.No TMO, único paciente que encaminhamos para transplante recentemente, acabou morrendo por complicações do procedimento</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as doenças necessitam de suas medicações pra ser controlada ou ser curada, nesse caso o SOLIRIS é indispensável pra o tratamento do HPN, trazendo qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como toda medicação os pacientes devem usar o Soliris pq faz um excelente efeito pra quem possui essa doença HPN</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não sei</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Todos que precisam tem que ter, Negativo: Difícil pra conseguir</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou contra esse parecer e informo as razões:A conitec tem acesso aos diversos laudos médicos periódicos de pacientes que fazem uso e se beneficiam do uso de eculizumabe há anos. Os médicos refazem periodicamente os seus laudos e anexam resultados laboratoriais e resumos do quadro clínico, principalmente do que acontece com os pacientes quando há atraso na entrega do medicamento. Existem pacientes que recebem via judicial e outros gratuitamente pela indústria e todos se beneficiam há mais de uma década do produto. Assim, seria interessante a conitec criar um registro brasileiro dos pacientes portadores de hpn para que todos os participantes tenham acesso a essas informações.Assim ficaria confirmado a real eficácia do uso do produto por longo prazo e também os óbitos que ocorreram no último desabastecimento do início do ano.Também com o registro brasileiro a conitec teria o número real de pacientes diagnosticados no Brasil e um percentual correto dos que precisam de tratamento. Assim considero essa avaliação de impacto orçamentário está super estimada uma vez que por se tratar de doença rara e extremamente heterogênea e sem um programa de diagnóstico fomentado pelo governo federal não será possível aumentar o numero de diagnósticos tão rápido como o estimado. Na prática clínica menos de 20% dos pacientes diagnosticados necessitam de tratamento com eculizumabe.Os trabalhos analisados foram publicados em revistas de alto impacto na literatura médica especializada , revistas idôneas e altamente criteriosas no aceite de trabalhos para publicação, revistas internacionais que nunca estiveram envolvidas em situações de fraudes ou descredibilidade científicas. Essas publicações foram duramente criticados pela conitec ou por terem curto período de duração, ou por tem um número pequeno de pacientes (mesmo sabendo da raridade da doença), ou também por terem autores vinculados a indústria farmacêutica. Enfim, os resultados apresentados nessas revistas são positivos e altamente significativos no que diz respeito a qualidade de vida, vida livre de eventos trombóticos, redução da necessidade transfusional e são os mesmos resultados que estão descritos nos relatórios médicos dos pacientes que já usam a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: soliris, Positivo: melhora na qualidade de vida com redução da adinamia, cansaço, fim da necessidade transfusional, redução do uso de medicamentos adjuvantes (alfaepoetina, androgênos, corticóides, filgastrim), redução de eventos trombóticos (ave, e fim de sessões de hemodiálise), redução das internações por sepse, , Negativo: o efeito negativo é a irregularidade do fornecimento do produto por parte do ministério da saúde, o que gera efeitos rebote e necessidade de novo ciclo de indução do medicamento antes de se reiniciar a dose de manutenção.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticoide, androgênios, anticoagulantes orais, alfaepoetina, filgastrim , exjade, transfusões sanguíneas., Positivo: tratamento paliativo com efeitos limitados no quadro clinico do paciente, , Negativo: síndrome de cushing, diabetes, hipertensão, hepatotoxicidade por antdrogêneos, sobrecarga hepatica de ferro necessitando uso de quelantes orais , aloimunização que dificulta encontrar concentrados de hemácias compatíveis, necessidade de uso de filtros de transfusão que oneram os serviços e não estão disponíveis.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é indispensável na vida do paciente, só um familiar e os seus médicos sabem disso. Pq volta a ter sua vida normal de volta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que as referências bibliográficas do relatório final demonstram incontestavelmente que o Eculizumabe estabiliza os níveis de hemoglobina e reduz (na maioria dos casos dos pacientes brasileiros no grupo de contato zero) a necessidade de transfusão (redução significativa dos níveis de hemólise), melhorando a qualidade de vida (saúde física e mental) do paciente. Mais relevante destacar que o Eculizumabe evita eventos trombóticos (evento grave que corresponde a altos índices de mortalidade da doença), sem efeitos adversos como os corticoides. Sem dúvidas um medicamento que controla competentemente uma doença grave, de origem genética, que permite ao paciente ter qualidade e expectativa de vida, sem efeitos adversos que comprometam, no curto e/ou longo prazo, alguma função do paciente. É preciso ponderar ainda que a terapia transfusional é um mero paliativo, não tento o condão de reduzir os níveis de hemólise, e suas consequências, e evitar eventos trombóticos. Vale destacar ainda que as transfusões frequentes importam em uso de medicamento destinado a retirar o excesso de ferro acumulado no organismo, como o Exjade, que também é um medicamento de alto custo. Essa variável deveria ter sido considerada para construção de cenários, na análise econômica, pelo CONITEC. Ressalto ainda que, como mãe de uma paciente, observo não só a melhora na saúde física da minha filha após o início do tratamento com SOLIRIS, mas também sua saúde mental. As terapias paliativas não permitiam que minha filha trabalhasse normalmente, estudasse e se relacionasse socialmente. É fato que se trata de um medicamento de alto custo, mas é preciso ponderar que ele é um remédio órfão extremamente eficaz para uma doença rara. Portanto, é necessário que a União garanta o tratamento, de forma gratuita, mediante critérios de elegibilidade, reduzindo assim o impacto orçamentário. Assim, mediante o exposto discordo totalmente da recomendação preliminar de não incorporar o Eculizumabe para o tratamento de HPN.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (SOLIRIS)., Positivo: Efeitos positivos do Eculizumabe: redução da hemólise, ausência das dores abdominais, ausência dos enjoos, melhora da saúde mental, melhora da capacidade cognitiva, aumento da disposição física, diminuição da fadiga, diminuição da bilirrubina - icterícia, melhora do fígado, segurança quanto a possíveis eventos trombóticos. , Negativo: Efeitos negativos do Eculizumabe: apenas dor de cabeça após as duas primeiras infusões. Efeito colateral esperado e suportável tendo em vista os benefícios do medicamento. Hoje em dia a paciente já não sente mais dor de cabeça.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação total e completa do eculizumabe para tratamento de pessoas com HPN. Noto a mudança 100% para melhor na qualidade de vida e produtividade de paciente que tem conseguido realizar o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe / soliris, Positivo: Mudança 100% para melhor em relação à qualidade de vida e produtividade do paciente. Fim de constantes idas a hospitais., Negativo: Não identifiquei nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois há pessoas com essa doença que precisam desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque apesar de ser leiga na situação que envolve a parte financeira do Estado, sei o quanto o medicamento é importante e ajuda na qualidade de vida dos pacientes portadores de HPN. E só passando por isso com um familiar ou amigo para saber o quanto esse remédio é importante.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: A pessoa em tratamento com o eculizumabe passa a ter a vida dela de volta. , Negativo: A parte ruim é que a pessoa tem que infundir o remédio de 15 em 15 dias.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação faz com que os pacientes após toma-la tenha sua qualidade de vida de volta, podendo fazer tds os seus afazeres.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da Conitec, pq essa é a única medicação que existe pra doença HPN e vejo que qdo meu filho a toma pode desenvolver sua vida normal e com muita qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da Conitec, pq vejo e acompanho amigos que após tomarem essa medicação tem sua qualidade de vida de volta e assim vivendo normalmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vejo q amigos qdo tomam essa medicação ficam outra pessoa. Com disposição e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irma necessita dessa medicação e ela não tem condição nenhuma de custear-la. Ela adquiriu essa doença e ficou dependente desse medicamento, devido aos procedimentos que foram feitos de forma errada. Devido a gravidade da infecção ela adquiriu a doença e agora precisa desse medicamento. Por essa razão ela precisa tomar a cada 15 dias a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento soliris (eculizumabe) tem sido o único medicamento existente que me proporciona uma melhor qualidade de vida. É do saber do Governo do Estado que, a falta do medicamento para os portadores de HPN, pode levar á óbito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Somente o eculizumabe ., Positivo: LDH (desidrigenase Lactica) fica normalizado. Sem o eculizambe chego a ficar com mais de mil.A urina volta a ficar com uma cor melhor, ja que sem a medicação ela fica bem escura e espumosa.Nao sinto entalo. Me sinto mais disposta e minha qualidade de vida fica melhor, menos cansaço, co sigo durmir melhor..., Negativo: LDH acima do valor esperado...acima de 1mil.Urina espumosa e bem escuraTrombose Venosa profundaCansaço SonolentalIndispostaDor de cabeçaDores no corpo</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumab é o único tratamento eficiente para os pacientes portadores de HPN Sua incorporação ao SUS trará uma melhor acessibilidade ao tratamento , para os pacientes que dele necessitam .Não há disponível no mercado farmacêutico outro medicamento, e a eficácia do Eculizumab ja fora devidamente comprovada, não tendo assim motivos técnicos, justos e legais para a sua não incorporação ao SUS. Inclusive o mesmo já fora registrado pela ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação proporciona qualidade de vida fundamental para o bom desenvolvimento do paciente. Elimina o risco de trombose.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Qualidade de vida essencial pro ser humano. Taxas de sangue normalizadas, sem risco de trombose , Negativo: Não tem pontos positivos</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma excelente opção de tratamento para essa patologia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente estava grave em UTI e melhorou após tratamento com essa medicação , Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eculizumab medicamento fundamental para minha sobrevivencia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: bloqueio da doença no meu organismo, Negativo: sem efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Gostaria que avaliassem que só quem tem um familiar, principalmente jovem portador de uma doença, cujo o tratamento depende desse medicamento, é que sabe a dor que vive essa família e a importância do fornecimento do medicamento pelo Sus, por se tratar de um medicamento muito caro e a família e essa mesma família não ter a menor condição de custear a compra, e o pior é saber que por falta do medicamento o rim pode entrar em colapso a qualquer momento, faço um apelo para manter o medicamento custeado pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nosso governo tem a obrigação , de garantir nossa saúde , pois pagamos impostos e esse é nosso direito.Essas pessoas não pediram pra nascer com essa doença, o único pedido e desejo , é que o nosso Governo Federal deem a eles uma melhor qualidade de vida. Na minha opinião pela quantidade de impecilio , que são colocados em prática por conta desse medicamento , seria como eles nem ligassem para o assunto , parece que querem o mal a exclusão dessas pessoas da sociedade.0</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (SOLIRIS), Positivo: Melhora a qualidade de vida , a pessoa tem uma chance de ser normal de novo , sem ter que visitar hospital frequentemente. Ganhando planos para sua vida e uma saúde mais estável. , Negativo: Apenas falando sobre o SOLIRIS , ficar sem e como você ficar sem chão, sem planos de vida , como se você estivesse a beira de um precipício e a qualquer momento cair nesse precipício.</p>
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo porque este medicamento é o único para o tratamento de hpn</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Eculizumab (Soliris), Positivo: Este medicamento reage muito rápido quando é injetado no paciente e sessa em poucas horas o sangramento da urina e melhora a fraqueza e aumenta a hemoglobina ., Negativo: não a efeito negativo .</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com o uso dessa medicação tem uma ótima qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sólidos (eculizumabe), Positivo: Qualidade de vida, saúde e etc., Negativo: Não tem efeitos negativos, somente a dificuldade para conseguir.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou esposa de um portador de hpn e vejo a boa qualidade de vida do meu marido quando esta fazendo essa medicação. Tem vida normal e sem risco de ter trombose a qualquer momento. Taxas de sangue ficam normalizadas quando esta sob efeito da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe , Positivo: Excelente qualidade de vida, sem trombose, taxas de sangue normalizadas, sem hemolizar. , Negativo: Não vejo nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São pacientes raros que precisam da medicação, seria uma injustiça social negar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque essa medicação proporciona ao paciente um boa qualidade de vida e elimina o risco de trombose.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Qualidade de vida normal, taxas de sangue normais e sem risco de trombose , Negativo: Não visualizei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha neta faz o uso dessa medicação, e está muito bem. Com a medicação é claro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab (soliris) , Positivo: Desde a primeira infusão a minha neta teve a doença controlada , graças ao Eculizumab, ela está muito bem., Negativo: Desconheço qualquer tipo de efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é fundamental pro paciente viver e viver com qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Proporciona vida normal e saudável ao paciente, diminuindo bastante o risco de trombose. Normaliza a desidrogenase lacres e outras taxas que ficam alteradas sem essa medicação. , Negativo: Não visualizei nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois a necessidade de um tratamento e diagnóstico correto do hpn tras possibilidade de uma boa qualidade de vida, meu filho tem apenas 11 anos está em tratamento de aplasia de medula e no momento está apresentando um clone pequeno de hpn e estamos desesperados com o futuro ele ten tantas coisas a fazer na vida ainda e as despesas do sus estão sendo mais importantes que a vida dele e de muitos outros, lembrando que a vida toda pagamos muitos impostos para garantir nosso direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O relatório preliminar negligenciou diversas informações importantes como por exemplo o estudo pivotal de extensão que avaliou o tratamento durante 02 anos comprovando a eficácia do medicamento. Foi também superestimado o número de pacientes a serem tratados nos próximos anos não considerando os critérios definidos para tratamento (LDH 1,5 vezes). Por final não podemos esquecer que trombose é a principal causa de morte em HPN onde 67% dos pacientes vão a óbito devido a eventos trombótico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É essencial para uma bos qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Proporciona vida normal e diminue em muito o risco de morte por trombose. , Negativo: Não visualizei nenhum ponto negativo</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o Relatorio considerou que as evidências clínicas apresentadas são frágeis e os resultados obtidos com o tratamento não comprovam aumento de sobrevida ou de qualidade de vida para os indivíduos com a doença mesmo com evidencia de estudos comprovando que mais de 30% tiveram sobrevida aumentada.O parecer "esquece" de avaliar alguns estudos impportantes e determinantes que comprovam a eficácia e aumento de sobrevida.Na análise de impacto orçamentário que previu um gastos de mais um biilhão completamente errôneo pois calcula sob um diagnostico grande de pacientes enquanto que HPN é uma doença extremamente rara e nem todos os diagnosticados tem indicação de tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Pacientes que não tiinham qualidade de vida, que não saiam de casa, que viviam com depressão e apos o tratamento tiveram a condição de vida melhorada. Efeito adverso minimo (dor de cabeça prolongada por ate 3 semanas somente apos a primeira infusão), Negativo: a infusão a cada 15 dias pode ter uma aderência reduzida ou causar problemas aos pacientes (perda de emprego ou dificuldade de mobilidade/ viagens)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trasfusao de sanguecorticoides, Positivo: os efeitos positivos são transitorios e apenas para rapido alivio. , Negativo: não existe efeitos positivos na transfusão de sangue devido a imunogenicidade que ela pode causar, risco de infecções e reações transfusionais. alem de sensibilizar o paciente.corticoides a longo prazo causam efeitos adversos importantes como problemas oculares e nas cartilagens.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos. Sem em, as crises (hemoglobinúrias) sao frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, so existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausências de crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose., Negativo: Nenhum 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata_se da sobrevivência da vida de minha sobrinha e de outras muitas pessoas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual:, Positivo:, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual:, Positivo:, Negativo:</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pelo fato de ser paciente, precisar da medição para uso contínuo que não vem acontecendo, sendo implantada no SUS deixaria muito mais acessível a qualquer paciente, assim podemos ter uma vida normal como qualquer outra pessoa!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumab, Positivo: Eu simplesmente consigo viver., Negativo: Dor de cabeça, dor no peito, arritmia cardíaca etc.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumab , Positivo: Eu simplesmente vivo., Negativo: Dor de cabeça, no peito, arritmia cardíaca etc.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha faz uso e tem uma vida normal devido a ele..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (soliris), Positivo: Com o uso ela parou de fazer diálise e os rins voltou a funcionar e ela saiu do CTI., Negativo: Não tem vida normal..</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento de alto custo e existem milhares de pessoas que precisam dela para se manter estável, minha irmã é uma delas, sem este medicamento ela morre. A implantação no SUS facilitaria muito e beneficiária as pessoas que precisam dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe , Positivo: Minha irmã consegue se manter estabilizada e ter uma vida normal com o uso deste medicamento., Negativo: Ele gera alguns efeitos colaterais como arritmia cardíaca.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata_se da sobrevivência da vida de minha sobrinha e de outras muitas pessoas .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu nunca o utilizei, Positivo: Saúde mais garantida, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu nunca o utilizei, Positivo: Saúde garantida, Negativo: Nenhum</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A HPN e a SHUa só são tratadas com essa medicação. Caso contrário, é sobrevida hospitalar curta, sofrida à base de diálise e outros tratamentos invasivos. Com o Soliris, vida normal., Negativo: Já descrito acima</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por se tratar de uma medicacao com um custo muito alto de aquisicao, ficando dificil dar continuidade ao tratamento ja iniciaso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos. Sem em, as crises (hemoglobinúrias) sao frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, so existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausências de crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta é a unica medicação que mantém os pacientes vivos. Sem em, as crises (hemoglobinúrias) sao frequentes, que trazem diversas complicações e que estão matando as pessoas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, so existe esse. Os demais são leves paliativos para sintomas isolados., Positivo: Ausências de crises (hemoglobinúrias), parada das dores nas costas e abdominais e eliminação da fraqueza. Melhoria significativa nas taxas do sangue. Redução do risco de trombose. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que as pessoas tem direito de ter um auxílio do governo para obter esse tratamento, todas merecem viver uma vida saudável sem medo do que possa acontecer caso não obtenham o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fatores graves de diminuição de globulos vermelhos , dores de cabeça , febre...etc entre outras 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve-se favorecer os benefícios a conitec 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pois essa medicação contribui para combater esseA patologia podendo salvar diversos número de vidas. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia salvando várias vidas 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicacao é essencial para a manutencao da vida de pessoas c essa doenca 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se todo indivíduo tem direito a saúde, e o sus é o provedor dos cuidados em saúde, deve fornecer toda e qualquer medicação necessária para tal condição! 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como são doenças graves e que se manifestas muito rápido, teríamos que dispor dessa medicação de maneira mais fácil e rápida sem o uso da judicialização para que seja entregue ao doente, esse procedimento demanda muito tempo e a doença não espera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois muitas pessoas que dependem dele não podem pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como mãe de um paciente com doença rara e representante de outros muitos pacientes com doenças graves e raras, eu discordo totalmente da recomendação da CONITEC, devido a importância do medicamento para a vidas desses pacientes. O Eculizumabe já foi registrado pela ANVISA, que atestou a sua eficácia, além de ser já ser registrado em vários países. É inegável o benefício que esta medicação trás para a vida dos pacientes e de suas famílias que sofrem cada vez que eles ficam sem o tratamento devidos aos atrasos na entrega. Incorporar a medicação ao SUS é de extrema importância para que os pacientes possam ter acesso ao tratamento logo após ao diagnóstico de HPN e evitarem as sequelas e óbitos que podem ocorrer por falta do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Indusurfase e Eculizumabe, Positivo: A qualidade de vida dos pacientes melhora muito. Eles voltam a ter uma vida praticamente normal, voltam a estudar a trabalhar e a se socializar. Para as famílias é uma imensa alegria, poder ver ser ente amado voltar as suas atividades e poder ter uma vida melhor. , Negativo: Eu desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação do Soliris no SUS, pq é fundamental na vida de quem possui essa doença HPN, além de só existe essa medicação é ser totalmente eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Milhares de brasileiras e brasileiros que sofrem de HPN e SHUa dependem desse remédio para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento VITAL para algumas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação indispensável na vida de todos os pacientes que possuem essa doença HPN. O único e eficaz medicamento é o Soliris, por isso deve ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Proposta de incorporação do eculizumabe para tratamento de pacientes com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: melhora clinica importante dos meus pacientes, melhora da hemolise, necessidade transfusional e ocorrencia de novos eventos tromboticos, Negativo: o aspecto negativo é a interrupção frequente da medicação devido a falta de fornecimento da mesma pela SES</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós que temos filho sabemos o quanto essa medicação SOLIRIS é indispensável na vida deles, devolvendo pra eles a qualidade de vida e podendo realizar todos seus afazeres. Soliris no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor de incorporar essa medicação SOLIRIS no SUS, pq só existe ela pra o tratamento do HPN e 100% eficaz e sem reações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A demora e muito grande para os pacientes que estão em espera.se a médica cai não tivesse Tata burocracia resolveria o sofrimento de muitas pessoas e evitar os muitas mortes por falta de medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Prefiro que continue sendo disponibilizado a medicação pela UNIÃO, a judicialização nos deixa um pouco mais tranquilos em comparação com o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é fundamental para esta patologia que tem ajudado a salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é fundamental para o tratamento desta patologia salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável a incorporação do ecuzulmabe para tratamento no SUS..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou totalmente a favor da inclusão do medicamento para o tratamento de pacientes com HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A raridade desta doença torna absolutamente complexo o custeamento do tratamento, para os mais pobres e até mesma para famílias de classe média e classe média alta. É dever do Estado amparar estas famílias, considerando ainda que o mesmo possui formas de adquirir este medicamento de modo menos oneroso. Que o Estado cumpra seu papel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	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
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tive oportunidade de utilizar o medicamento em um paciente com resultado bastante positivo. Esse paciente foi a obito após período de interrupção da medicamento. Durante o período de interrupção evoluiu com piora dos parametros de hemólise e descompensação hepatica.Considerando que o medicamento tem indicação em casos com eventos tromboticos , para calculo de custo deveria ser utilizado, além do custo de suporte hemoterapico , a hospitalização e tratamento da hepatopatia cronica , por ex</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora clinica do paciente, redução dos niveis de LDH. Paciente abriu quadro com trombose de veia hepatica. Recebeu eculizumabe com melhora clinica significativa. Durante acompanhamento houve periodos em que foi interrompido o fornecimento do medicamento (uso compassivo) , sendo observado piora dos parametros de hemolise.Paciente evoluiu para obito com choque septico em 01/12/2017. Apresentava piora do queadro de hepatopatia secundaria a trombose, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solires, Positivo: Não utilizei, Negativo: Não utilizei</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável à incorporação do eculizumabe para tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo pois sabemos o quanto essa medicação ajuda os pacientes, salvam vidas, restauram a dignidade delas. Conheço inúmeros pacientes que estavam a beira da morte e pós uso do Eculizumabe voltaram a ter uma vida praticamente normal, sem risco de morte e com qualidade. A medicação é aprovada por centenas de países, incluindo o Brasil. Conheço também dezenas de pacientes que vieram a óbito por falta de tratamento com o medicamento Soliris. Deixando, família, filhos e um enorme vazio, pois eram todos muitos especiais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizumabe) , Positivo: Ele sem dúvida alguma salva vidas. E a falta dele mata os paciente com HPN. , Negativo: Eu desconheço. Só tem coisas boas de acordo com os próprio pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da Conitec pq só nós que temos um familiar ou amigo com essa doença sabe quanto é importante e indispensável pra vida deles. Por isso a Conitec tem que inserir o Soliris no SUS pra HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O portador de HPN está (praticamente) condenado à morte a partir do diagnóstico. Os processos judiciais são morosos até o parecer final e, quando com parecer favorável cai na malha burocrática e lenta da máquina pública. Muitos juízes condenam à morte por desconhecimento da gravidade da doença. Soliris precisa ser distribuído pelo sus e ter o devido controle como qualquer medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo ! Neste país nada é favorável à nós? Só aos políticos?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É óbvio que o medicamento tem ação positiva e funciona. Basta verificar acompanhar os pacientes que fazem uso do remédio para verificar isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	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
03/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois o meu marido dependente deste medicamento para sobreviver.Ele possui HPN e sem o medicamento perde sangue pela urina e não sai de internações corre serios riscos de vida sem o medicamento. Com o remedio ele possui uma vida normal. Pode trabalhar normalmente e ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Experiencia com o soliris (eculizumab) para tratamento de hpn., Positivo: Com o medicamento sai de um estado de incapaz de trabalharE viver. Sem o medicamento ele só perde sangue pela urina, sente muita dor abdominal, não para de vomitar entra em estado de anemia cronica. O risco de trombose é altissimo devido ao corpo quebrar as celulas vermelhas e dispensar na corrente sanguínea. Diversos paciente já perderam partes dos órgãos abdominais devido ao agravamente da doença sem o medicamento., Negativo: Não houve efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas têm direito a vida, ao tratamento não a uma sentença de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	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
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa com essa doença que depende do tratamento com esse medicamento e não acho justo ficar negando a proposta que viabiliza para esta pessoa meios de viver bem com dignidade e saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os efeitos do medicamento são cientificamente comprovadora além da ampla prática clínica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECulizumabe , Positivo: Excelente aderência , Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Excelente aderência , Negativo: Não</p>
03/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o remédio Soliris, a HPN mata!!! E a Conitec ainda opina pela não incorporação no SUS...Resultado: o próprio Estado patrocina a judicialização da saúde e coloca preço nas vidas. Obviamente nenhum paciente vai ficar em casa esperando-a morte chegar! Vai judicializar!Lembro que neste ano vários pacientes morreram quando o então Ministro da Saúde Ricardo Barros decidiu não comprar e fornecer o remédio dizendo que havia um “monopólio” (de remédio órfão, de único fabricante...).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	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
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de extrema importância para o tratamento da doença. Sem ele os portadores não encontram qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga necessita desse medicamento todo mês 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito à saúde é previsto constitucionalmente e cabe ao Estado prover todos os meios de acesso ao cidadão. Ademais, a não incorporação do medicamento para tratar dos cidadãos acometidos pela HPN leva os pacientes à morte. Isso nada mais é do que uma pena de morte, ato proibido pela Constituição Federal de 1988. 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito à saúde é previsto constitucionalmente e cabe ao Estado prover todos os meios de acesso ao cidadão. Ademais, a não incorporação do medicamento para tratar dos cidadãos acometidos pela HPN leva os pacientes à morte. Isso nada mais é do que uma pena de morte, ato proibido pela Constituição Federal de 1988. 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento eficaz no tratamento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta condenando pessoas à morte 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço infusão do Soliris/Eculizumabe desde Setembro de 2011, Positivo: Brasília, 02 de novembro de 2018. RAZÕES DA DISCORDÂNCIA DESTE PACIENTE COM O PARECER DA CONITEC Sou portador de Hemoglobinúria Paroxística Noturna, diagnosticada em março de 2011, posterior à Anemia Aplástica Grave, diagnosticada em junho de 2010. Realizei tratamento imunossupressor com Timoglobulina + Ciclosporina a partir de agosto de 2010, apresentando resposta moderada apenas nos neutrófilos após 06 (seis) meses de seu uso. Estive em tratamento com prednisona por 18 meses para controle dos sintomas da doença, sem melhora em seu curso. Fiz tratamento com Deferasirox por aproximadamente 01 (um) ano para diminuição do ferro acumulado no organismo em decorrência das transfusões sanguíneas a que me submetia em razão da doença (foram mais de 150 bolsas entre hemácias e plaquetas). Iniciado o uso do Eculizumab/Soliris em 29/09/11 como única medicação para seu tratamento, apresentou excelente resposta clínica, tanto na contagem de plaquetas (de 10 mil/mm³ em média para o índice normal de 149 mil/mm³ no último exame), de leucócitos (estava abaixo do mínimo e hoje em valores normais) e de eritrócitos, os quais aumentaram e se mantêm em números constantes desde então, excluindo minha necessidade de suporte transfusional, estando em ótimo estado geral no momento. Devido a sucesso do tratamento, pode-se constatar que: a) a utilização do Eculizumabe (Soliris) mostrou-se extremamente benéfica para o paciente, vez que desde que iniciou seu tratamento nunca mais apresentou dor abdominal e febre, nem internação devido a esta, e principalmente, por ter eliminado sua necessidade transfusional (antes de sua utilização, o paciente fora internado por 08 (oito) vezes, sendo inclusive submetido a Laparotomia Exploradora por dor abdominal persistente e refratária); b) O atraso de dois dias na infusão já causou sérias consequências ao paciente, que foi internado em UTI e quarto por quase um mês no ano de 2012, apresentando coleções intramusculares, necrose de músculos importantes e vasculite por falta de irrigação sanguínea, entre outras complicações como dor abdominal persistente (tratada com doses crescentes de morfina), pancitopenia e crise renal; c) Houve, graças à medicação, a possibilidade do retorno do paciente às suas atividades laborativas desde agosto 2013, quando não mais passou a ter qualquer intercorrência e nem foi internado por conta da doença; Antes do Soliris, eu apresentava cansaço aos mínimos esforços, pancitopenia, anemia hemolítica progressiva, plaquetopenia grave (tive derrame de fundo de olho), febre, duas vasculites graves, quedas seguidas do nível de hemoglobina, muita dor abdominal e gástrica, com internações para tratamento com morfina e sendo submetido a Laparotomia Exploradora por dor abdominal persistente e refratária, sempre com aumento progressivo de desidrogenase láctica. Fui internado mas de 10 (dez) vezes, algumas em UTI devido aos fortes sintomas da HPN e suas complicações. A última por atrasar o remédio, onde fiquei quase um mês internado, inclusive com necroses devido às hemólises e microtrombos formados, o que mostrou que não posso ficar sem o remédio, do contrário as complicações me levarão a óbito. O Soliris trouxe minha saúde de volta, retornei ao trabalho como servidor público federal (delegado de polícia federal), faço exercícios (natação e jogo bola) e não tenho quaisquer sintomas ou efeitos colaterais ao utilizar o medicamento. Não é possível concordar com o parecer da CONITEC especialmente quanto à conclusão científica. Existem estudos mais novos e aprofundados que não foram escolhidos e considerados na análise. Também não é possível se admitir que se aplique à análise para incorporação de remédio órfão, para doença rara, e com pouquíssimos pacientes elegíveis, os mesmo critérios de análise de incorporação utilizados para os medicamentos comuns e universais, inclusive de custo-efetividade. Este único critério, especificamente, nunca será superado para o caso de uma doença rara, que deve ter tratamento diferenciado pela CONITEC e pelo SUS. E não é necessário que haja lei específica, basta que se aplique o princípio constitucional da isonomia (tratar desigualmente os desiguais na medida de suas desigualdades) e principalmente o da razoabilidade. Ademais, a avaliação se circunscreveu quase que totalmente na questão da qualidade de vida dos pacientes, quando na verdade o remédio Soliris EFETIVAMENTE salva as vidas dos pacientes e impede a morte ou sequelas decorrentes de trombozes/AVCs, perda de órgãos nobres, como os rins, entre outras morbidades. E isso resultando em um custo muito maior para o sistema de saúde público e privado, para o pacientes, que deixam de produzir e buscam aposentadoria, e para suas famílias. Mas a maior prova da eficácia do medicamento são os pacientes brasileiros que hoje recebem o Soliris por conta de decisão judicial. O ideal seria que o Ministério da Saúde ou órgão científico associado (INCA ou FIOCRUZ, por exemplo) fizesse a avaliação dos pacientes que já utilizam o Soliris às custas do SUS em decorrência de decisões judiciais em desfavor da União ou dos Estados. Ficará comprovada a total eficácia do medicamento para a quase totalidade dos pacientes, que são unidos e utilizam as redes sociais para trocarem experiências. O que a CONITEC e o SUS podem criar são critérios para a dispensação do remédio Soliris, já que existem casos de pacientes assintomáticos ou com poucos sintomas, e aqueles que não podem viver sem o remédio que logo vão a óbito. Em relação à questão do custo, de fato é um remédio muito caro, mas assim não poder ser considerado se ele efetivamente SALVA NOSSAS VIDAS. Nossas vidas não têm preço. O que se deve levar em conta é que os tratamentos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>paliativos sugeridos e adotados pelo SUS por vezes geram custos muito maiores do que o Soliris, pois há necessidade de internações em UTIs, CTIs, medicamentos, sequelas geradas, perda de órgãos, transplantes, paralisias e deficiências, além da ausência do trabalho/produzividade, custo à previdência social e aos familiares e amigos que acompanham os pacientes (perdem dias de trabalho e de descanso nas internações prolongadas dos pacientes, por exemplo). E com a deterioração contínua de sua qualidade de vida. Ademais, levam os pacientes a atolarem o judiciário com ações aumentando custos financeiros, emocionais e sociais com os conflitos no Judiciário. O não fornecimento do Soliris é um VERDADEIRO PATROCÍNIO do Estado brasileiro, e do SUS especialmente, À JUDICIALIZAÇÃO DA SAÚDE. Deve-se considerar que o tratamento com o Soliris não perdurará até o fim da vida do paciente (30, 40 anos de tratamento), pois a evolução tecnológica trará novos medicamentos e tratamentos, inclusive genéticos, e vale a pena investir nestes pacientes para que consigam ultrapassar esta fase de ter à disposição apenas um medicamento, órgão, e de altíssimo custo. Também deve ser sugerido pela CONITEC que o tratamento com o Soliris seja incluído no ROL DE PROCEDIMENTOS DA ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar, vez que pacientes que possuem planos de saúde, e que poderiam ajudar a zerar ou minimizar os custos do SUS com o Soliris, estão tendo o pedido de fornecimento do medicamento NEGADO sob o argumento de não estar relacionado no citado ROL DE PROCEDIMENTOS, mesmo sabendo que a lista não é taxativa, promovendo nova judicialização da saúde, desta feita contra o plano de saúde. Para finalizar, a CONITEC, o SUS, o Ministério da Saúde e o Estado em todos os seus níveis devem ter em mente que o remédio Soliris é o único tratamento efetivo, viável e disponível (nem todos os pacientes estão habilitados ao arriscado transplante de medula óssea ou tem doador, inclusive com baixíssimas taxas de sucesso para HPN), já que os demais, sugeridos e adotados pelo SUS não passam de tratamentos paliativos até que o paciente de HPN morra por complicações decorrentes destes tratamentos. A vida é o mais básico dos direitos humanos, está no contexto do direito humanitário e não por acaso é o principal direito constitucional. O não fornecimento do medicamento aos pacientes com HPN que não respondem à terapia imunossupressora com Timoglobulina e não possuem doador HLA-compatível para realização de Transplante de Medula Óssea Alogênico, como é o meu caso, é a verdadeira DECRETAÇÃO DA PENA DE MORTE ao paciente. A quem imputar a responsabilidade das mortes dos pacientes, no caso de o Soliris não ser incorporado pelo SUS? A sugestão é oferecer tratamento não efetivo aos pacientes? Assim espera-se que o parecer seja reconsiderado, e caso não adotada a sugestão de aprofundamento de um estudo com os pacientes brasileiros, seja totalmente reformado e levado em conta todos os argumentos acima expendidos. Atenciosamente, MARCUS VINICIUS DA SILVA DANTAS</p> <p>Paciente de HPN em tratamento com o Soliris, Negativo: Não tiver qualquer efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transfusão sanguínea, ácido fólico, corticosteróides, quelante de ferro deferasirox, analgésicos, morfina, antibióticos, Positivo: Somente a morfina me aliviava as dores abdominais e nos membros inferiores e superiores, e os antibióticos me protegiam de infecções ou as tratavaquelante de ferro abaixou os níveis de ferro por um período de muita transfusão, Negativo: A transfusão de sangue não tirava os sintomas da doença e nem havia melhora visível ou sentida, e seus efeitos duravam poucos dias Corticosteróides muitos efeitos colaterais, cara de lua, inchaço, gordura no fígado, e dor óssea, muita fome, insaciadade analgésico não tirava as dores e causaram intoxicação no fígado, constipação ácido fólico nenhum efeito sentido</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou familiar de uma paciente que faz uso do Eculizumabe e posso assegurar que o medicamento propicia milagres a qualidade de vida de doentes diagnosticados com HPN. É o único meio certo para que ela se mantenha saudável e não sofra com os efeitos da doença. O Art. 196, da Constituição Federal de 1988 reconhece a saúde como direito de todos e dever do Estado. Portanto não há razão para quw este não seja incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	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
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, deixar de disponibilizar em rede pública uma medicação que salvaria muitas vidas por ano é no mínimo descaso com a população carente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo desta recomendação, pois muitas vidas correm risco diante da ausência do medicamento. A recomendação da CONITEC apresenta dados que mostram custos, pesquisas que não garantem a eficácia do Soliris, mas ignora o principal: a ausência do medicamento no Brasil custa vidas. É necessário observar os pacientes que foram sacrificados com a falta e atrasos de fornecimento (que ocorre via judicial) desde 2017. Ao garantir o remédio pelo SUS, o Estado garante dignidade e qualidade de vida aos pacientes, já que com os medicamentos podem retomar normalmente às atividades sociais e profissionais dando retorno como cidadãos ativos. O custo do medicamento é alto, mas a vida ativa de cada pessoa portadora de HPN não tem preço, com total condição de ter a dignidade mantida com o medicamento, e não deve ser considerada como prejuízo para o governo, e sim como um investimento que traz como retorno cidadãos ativos para a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo pessoas morrendo por falta deste medicamento e vcs ainda fazendo pesquisa pra ver se colocam ou não !!! Tenho uma amiga que está morrendo pela falta do remédio já tem 9 meses que não recebe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doentes portadores de HPN E SHUA estão morrendo no Brasil e o único tratamento disponível é este medicamento. É demais de necessário que essas pessoas o recebam. Pessoas com essas doenças morrem sem o medicamento, mas com ele, são normais, economicamente ativas, ajudam o país como qualquer outro contribuinte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe., Positivo: Contribui para regular o sistema nefrológico e impede a retenção de líquidos em demasia pelo paciente. Auxilia na prevenção de eventuais trombozes. Reverte o inchamento nos pacientes, restaura o sistema renal e tira o paciente da necessidade de hemodiálise., Negativo: Não constatei nenhum efeito negativo. Só positivos até agora.</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque todos tem direito a vida, Todos que não tem como arcar com o tratamento tem que receber sim ajuda do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos merecem tratamento e expectativa de uma vida digna.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: soliris, Positivo: qualidade de vida e poder ter uma vida quase normal, Negativo: não tem</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
03/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento salva vidas. É preciso que se analisem maus estudos. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única medicação capaz de manter um paciente com HPN com qualidade de vida sem sofrer com os efeitos da doença e sem risco de morte iminente. E justamente por causa do alto custo, é impossível qualquer pessoa bancar um tratamento deste tipo com recursos próprios.O não fornecimento deste medicamento pela rede pública está condenando os pacientes à morte. Minha enteada possui HPN e o médico está adiando ao máximo fazer o pedido da medicação por causa da instabilidade de fornecimento deste medicamento por ação judicial, mas seus exames pioram a cada dia, e em breve, sabemos que será inevitável que ela precise do eculizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho alguns pacientes e sei que essa medicação é indispensável pra vidas deles e faz um excelente efeito e devolve total a qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como profissional de saúde envolvido no tratamento de pacientes portadores de HEMOGLOBINURIA PAROXISTICA NOTURNA faz-se mister informação pessoal, conjuntamente com outros profissionais de saude, da importância singular no impacto da sobrevida global nesta população, entendendo-se também na menor estatística de complicações associados a eventos trombóticos, citopenias sintomáticas , com necessidade transfusional e frequências de internações hospitalares</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: VIDE COMENTÁRIO EM 7), Negativo: NADA</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente com doença rara tem direito ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os cidadãos devem ter seu direito a saúde assegurado, o medicamento existe e comprovadamente funciona, me parece injusto e desumano deixar essas pessoas morrerem sabendo que o governo não quis ajudá-los.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Minha irmã estava entre a vida e a morte quando tomou esse medicamento, cerca de uma semana depois já estava se preparando pra retornar para casa depois de meses internada no Hospital das Clínicas, sua melhora nos pareceu milagrosa, superando nossas melhores expectativas., Negativo: Não há efeitos negativos, o único problema é que infelizmente as pessoas que precisam não tem condições de comprar e vivem na esperança de que o governo as ajude.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pessoa acometida pela doença e tenho ciência do quão importante é o medicamento para a estabilidade da saúde da adolescente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo precisa olhar com mais compaixão e humanidade para essas pessoas e seus familiares, são todos pagadores de impostos e trabalhadores que merecem ter seu direito a vida assegurado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Esse remédio salvou a vida da minha filha, como um milagre a tirou de uma internação de meses...Onde se encontrava praticamente desenganada., Negativo: Somente o fato que não temos condições de compra-lo sem a ajuda do governo.</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo a quantidade de pessoas que ja vieram a obito devido a falta do medicamento. Desumano!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço pacientes que estavam bem com o uso e tiveram uma piora horrível com a interrupção, levando mais se um a óbito. 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Solires da vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: solires, Positivo: Melhora em tudo o paciente, Negativo: não há 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: solires, Positivo: Melhora em tudo, Negativo: não há
04/11/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu nome é Alcides Carneiro de Araujo Junior, pai de Thais Ingrinde de Souza Araujo (HPN). Tenho certeza absoluta que as Considerações Finais e a Recomendação Preliminar do Relatório CONITEC de Outubro/2018 sobre incorporação no SUS do Eculizumabe teria outro desfecho totalmente diferente se o enfermo fosse o filho/filha do Redator do Relatório. Neste momento faço a pergunta: QUANTO VALE UMA VIDA ? A resposta é muito simples: não tem preço. O Relatório assim diz na página 82: “Eculizumabe é o único medicamento atualmente produzido e comercializado pela Alexion Pharmaceuticals (Lancet Editorial, 2015). Esse medicamento foi inicialmente testado para artrite reumatoide, em 1998, e pesquisado para outras várias doenças(HERPER, 2010; CORTELLIS, 2018). Apenas a partir de 2007 começou a ser testado para o tratamento da HPN e SHUa, indicações atualmente registradas em bula. Esse histórico, portanto, pode ocasionar questionamentos quanto a tratar-se de um medicamento a procura de uma doença.” Ora senhores, quantas drogas na história da medicina foram testadas para determinada patologia e ao fim verifica-se que ela é mais eficaz para outra, isso é muito comum na ciência. Lembre-se da história da Penicilina, uma descoberta ao acaso, que logo após primeira guerra mundial salvou e ainda salva muitas vidas. O Relatório assim diz na página 83: “A razão de custo-efetividade incremental foi de R\$22.468,00 por quinquena livre de transfusão, que extrapola os precedentes históricos, principalmente em função das evidências de modestos resultados clínicos do medicamento, no qual os pacientes, mesmo em uso do eculizumabe, poderão ainda precisar de transfusão.” Quando pensamos em custo-efetividade do Eculizumabe, devemos comparar com o custo-efetividade da quimioterapia no câncer, tratamento convencional em todos os países, inclusive no Brasil. “Tratar o câncer é um grande negócio na América – na verdade, é um negócio de US \$ 200 bilhões por ano. No entanto, 98 por cento dos tratamentos de câncer convencionais não só falham miseravelmente, mas também estão quase garantidos para tornar os pacientes com câncer mais doentes.” “Ainda não chocado? Uma revisão rigorosa da quimioterapia revelou que falha em 98% das pessoas. E quando a quimioterapia foi testada contra nenhum tratamento, Nenhum tratamento provou a melhor opção. “Além disso, apenas duas a quatro por cento dos cânceres respondem bem à quimioterapia.” Um estudo de 14 anos realizado por dois oncologistas na Austrália informou no filme “Um olhar chocante sobre estudos de câncer” que o tratamento convencional, como a quimioterapia para todos os nossos principais cânceres, é totalmente ineficaz, muito abaixo da taxa de sucesso de 10%.” Fonte: https://levantandoveu.wordpress.com/2017/08/06/a-quimioterapia-mata-mais-do-que-o-cancer/ Pasmem senhores, o Eculizumabe é descrito no Relatório com “modestos resultados clínicos”, porém, a quimioterapia no tratamento do câncer tem resultados que nem podemos chamar de “modestos”, estão mais para irrisórios ou píffios, contudo, a quimioterapia é tratamento convencional em todos os hospitais oncológicos do mundo. Lá na América “é um negócio de US \$ 200 bilhões por ano”, aqui no nosso país o custo anual com a quimioterapia não deve ficar muito atrás disso. É sabido, também, que o câncer não tem cura, e sim remissão, mas devemos ter esperança na quimioterapia mesmo sabendo que a sua efetividade é irrisória. Durante 5 mil anos, todos os governantes recolheram impostos do povo para a guerra e os seus atos de megalomania, em suma ao povo nada. Mas a Revolução Francesa de 1789 trouxe alento, entre eles a ideia que os impostos pagos devem reverter em benefícios ao povo, sendo a meu entender a SAÚDE o primordial, sem ela nada podemos fazer. Senhor Redator do Relatório, ninguém fica doente porque quer, é uma fatalidade que pode acontecer com seu filho, no entanto, não desejo isso a ninguém, a dor só sabe que está sofrendo e, diante do exposto, peço que reveja a sua posição, incorporando no SUS o Eculizumabe de forma temporária enquanto os biossimilares citados no quadro 19 do seu Relatório não forem licenciadas. Lembro ainda que já ocorreu a quebra de patente do Eculizumabe. Campo Grande (MS), 04 de Novembro de 2018 Att, Alcides</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A minha filha recebe do Ministério da Saúde o Eculizumabe para tratamento da HPN., Positivo: Com o Eculizumabe a minha filha se sente bem melhor., Negativo: Na primeira infusão do Eculizumabe senti um pouco de dor de cabeça, mas nas infusões seguintes não senti mais.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já que o sistema PÚBLICO de saúde existe, ele deve atender a todos, principalmente aqueles que sofrem com moléstias cujos medicamentos são extremamente caros, impossíveis de serem adquiridos por pessoas de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quem acompanha pacientes com HPN sabe da diferença na evolução - anemia (necessidade de transfusão que se reduzem drasticamente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Foi utilizado em dois pacientes com microangiopatia trombótica - sendo um dos pacientes com perda da função renal com necessidade de diálise que após o início do eculizumab saiu de programa de diálise e outro paciente também transplantado também com microangiopatia trombótica que recuperou função o suficiente para sair da diálise , Negativo: Não houve efeitos negativos ou adversos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inicialmente havia se tentado a plasmaferese - porém Sem muito efeito . Paciente persistiu com déficit de função renal , Positivo: Sem resposta nenhum, Negativo: Nenhum</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Neutralização da Shua, Negativo: Não há efeito negativo, só positivo</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os argumentos da Conitec de que as evidências científicas do benefício são do eculizumabe são feacas não são condizentes com a literatura científica atual, que mostra o impacto na sobrevida desses pacientes em tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	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
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo isso, qtas pessoas dependem desse medicamento. Questão de vida! De seres humanos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha experiência com o Eculizumabe mostrou que a eficácia do medicamento é realmente muito boa. Mas eu tenho pacientes que tem o diagnóstico de HPN e não está usando o eculizumabe, pois nem todos os pacientes tem um alto clone de células HPN e/ou estão tendo hemólise. Por isso na minha opinião há um erro estatístico na análise de progressão de custo. Acho que o consultor considerou que todos os pacientes com diagnóstico de HPN irá precisar do Eculizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho 4 pacientes com esse diagnóstico de HPN, mas apenas 1 deles está em uso do Soliris., Positivo: Melhora dos níveis de hemoglobina e bilirrubina. O paciente não se encontra mais dependente de transfusões. , Negativo: O efeito negativo é a aplicação IV a cada semana e depois a cada 14 dias. Não encontrei efeitos colaterais. Mas nas primeiras infusões, quando foi infundido em menos de 35min o paciente reclamou de cefaleia.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pode prejudicar os pacientes com grau elevado de clones da doença e precisa da medicação vinda diretamente do Ministério da saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã toma Soliris, Positivo: melhora sua hemoglobina, normaliza o HDL e muitas outras funções sanguíneas., Negativo: Quando o remédio demora a chegar causa dores de cabeça fortíssimas.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente que faço uso da medicação discordo totalmente que este medicamento não seja incorporado ao sistema único de saúde, uma vez que o medicamento em questão é o único meio para que pacientes como eu possam se manter vivos e com saúde, não existem outros paliativos. Na ausência da mesma já tive problemas, renais, no fígado, vários tipos de infecções e sentia muitas dores, sofri vários tipos de internações e tive inúmeras intercorrências inclusive com risco de morte eminente. Com uso contínuo do mesmo consigo trabalhar, as taxas são reguladas e consigo ter uma vida normal, e preciso enfatizar que ela é o meio pelo qual me mantenho viva e posso realizar todas as minhas atividades diárias e ter uma boa qualidade de vida. Com relação ao preço, lanço uma pergunta, quanto vale uma vida? a eficácia desta medicação é comprovada em diversos estudos, não apenas no Brasil mais em todo mundo e como paciente posso garantir que o que me mantém viva é estar fazendo o seu uso contínuo ,ela só tem efeitos positivos, ou seja ela é indispensável. Uma vida não tem preço e viver para mim é estar fazendo o uso desta medicação, porque já sofri por atrasos e sei bem a diferença entre estar com a medicação em uso e sem ela.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (eculizumab), Positivo: As taxas sanguíneas são reguladas; Melhoria na qualidade de vida; diminuição do cansaço; melhor disposição para realizar as atividades diárias; diminuição das dores; consigo trabalhar normalmente quando estou fazendo o uso da medicação; diminuição das infecções; diminuição das transfusões sanguíneas., Negativo: Não apresenta nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Desumana!!!! Assassina!!! Injustificável do ponto de vista financeiro, moral, ético, humanitário e legal.Autores do parecer merecem cadeia!!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Salvou a vida da minha neta, hoje com 2 anos de idade, Negativo: Nada</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, para tratamento de SHUa, Positivo: Salvou a vida da minha neta, hoje com 2 anos de idade., Negativo: Nada</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Minha sobrinha necessita desta medicação por ser portadora de uma enfermidade grave , já teve insuficiência renal aguda e passou por sessões de hemodiálise e a mesma foi revertida graças ao diagnóstico precoce da doença e uso do anticorpo monoclonal , recentemente por suspensão da entrega da medicação pelo governo a mesma teve nova insuficiência renal. Só vivendo na pele da família e do paciente, pra saber da angústia que ter um jovem fazendo hemodiálise e sabendo que está doença e controlável e se não.houver a medicação , a doença recidiva a qualquer momento., Negativo: Não.os vi..Somente custo excessivo para a classe trabalhadora brasileira que não tem.condições de arcar com o tratamento sem a ajuda do governo.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	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
04/11/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como entidade de abrangência nacional e que presta auxílio a centenas de pacientes com HPN acreditamos que o relatório acabou deixando de fora estudos importantíssimos e mais atuais sobre o uso de Eculizumabe em pacientes portadores de HPN, tais como: estudos pivotais (Shepherd - Brodsky 2008 e AEGIS - Kanakura 2011), estudos de extensão (Hillmen 2013, Hillmen 2007 e Hillmen 2010) e estudos de mundo real (Schrezenmeier 2014, Socie 2016, Urbano-Ispizua 2017 e Yenerel 2017). Discordamos também de que "os estudos apresentam pouco tempo de seguimento", pois não foram considerados os estudos de extensão, que apresentaram um acompanhamento mais longo. O relatório também não destacou as principais consequências extremamente nefastas da doença, tais como trombose, AVC, insuficiência renal crônica, hipertensão pulmonar, dentre outras. O relatório considerou que a presença de clone é suficiente para indicar o tratamento com Eculizumabe e com isso ampliou a população elegível ao tratamento e, conseqüentemente, o impacto orçamentário. Acompanhando centenas de pacientes recebemos dezenas de depoimentos de que sob tratamento, a imensa maioria, recupera funções e não desenvolve os principais sintomas da doença como: hemólises, trombozes, acidente vascular cerebral, insuficiência renal crônica e hipertensão pulmonar. Na maioria dos casos, recebemos depoimentos de pacientes que, em tratamento, voltam ao trabalho, estudo e cumprem suas atividades normalmente. Em contra partida, ao acompanharmos casos de pacientes sem tratamento ou que tiveram seus tratamentos interrompidos fomos testemunhas e também documentamos em diversos canais as dezenas de agravamentos, internações e dezenas de óbitos de pacientes. Este fato só demonstra como pacientes fora de tratamento ocupam leitos públicos com internações, sendo um problema para a soma maioria dos hospitais públicos brasileiros que enfrentam carências neste sentido. Além disso, pacientes fora de tratamento demandam de constantes transfusões de sangue, recaindo sobre a problemática do desabastecimento de bolsas de sangue nos hemocentros brasileiros. Fora o impacto social provocado por mortes prematuras, de pessoas que eram fundamentais para o cerne familiar. Neste sentido, como associação envolvida na luta destes pacientes, não nos faltam motivos para discordar completamente da decisão preliminar da Conitec.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe. , Positivo: Acompanhando centenas de pacientes recebemos dezenas de depoimentos de que sob tratamento, a imensa maioria, recupera funções e não desenvolve os principais sintomas da doença como: hemólises, trombozes, insuficiência renal crônica e hipertensão pulmonar. Na maioria dos casos, recebemos depoimentos de pacientes que, em tratamento, voltam ao trabalho, estudo e cumprem suas atividades normalmente. Pacientes em tratamento também não ocupam leitos de hospitais e não precisam passar por processos de transfusão de sangue. , Negativo: Não conhecemos efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha sobrinha e várias outras pessoas necessitam dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, pois sou paciente e portador desta patologia há 14 anos e já obtive sérios problemas de saúde, no período que fiquei sem a medicação, inclusive tendo uma trombose(isquemia cerebral) afetando minha visão, além de uma pancreatite, tenho plena convicção que a medicação tem me ocasionado qualidade de vida, tendo condições de trabalhar, sendo comprovado clinicamente através de exames laboratoriais, o que me tem gerado expectativa de vida, me dando o direito de viver e oportunidade de criar meus filhos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: com o Soliris(Eculizumabe), Positivo: O Soliris(Eculizumabe) tem como efeito positivo, a melhora física, mental, elimina a possibilidade de trombose, retira a fadiga, melhorar da anemia profunda, elimina a necessidade de internações, transfusões sanguíneas, usos de corticoides, ou seja, melhorar de forma exponencial nossa qualidade de vida, Negativo: Ao longo do tempo que venho usando, não identifiquei nenhum ponto negativo, pois realizo meu tratamento de 15 em 15 dias e o mesmo não apresenta nenhum efeito colateral.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento com corticoides, remédios para anemias, porém não obtive sucesso no tratamento, pois não ocorreu melhora no quadro, Positivo: não obtive resultado positivo, Negativo: Com a utilização de corticoides, o mesmo apresentou vários efeitos colaterais, que me prejudicaram</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois , como paciente posso dizer que o Soliris é o único medicamento para o controle do HPN. Está medicação nos dá uma melhor qualidade de vida, fazendo com que possamos viver exercendo nossas atividades diárias normalmente. E sem ela, corremos o risco de sofrer várias consequências irreparáveis e até a morte.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Soliris, Positivo: Evita a hemólise, hemorragia, fortes dores nos dando melhor qualidade de vida., Negativo: Dor de cabeça</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Clexane e marevan , Positivo: Evita trombose , Negativo: Hemorragias</p>
04/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na literatura mundial e nos sistemas de saúde de vários países da Europa o Eculizumab é o medicamento indicado no Tratamento da Hemoglobinúria Paroxística Noturna - HPN, melhorando em 100% a qualidade de vida do paciente, visto que a cura só pode ser realizada via Transplante de Medula Óssea (no meu caso sou filho único). A procura nos Bancos de Medula Óssea é demorada e ainda que eu ache um doador compatível posso estar sujeito a um alto risco de morte através de consequências do Transplante como a doença do enxerto x hospedeiro.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o Soliris - Eculizumab. , Positivo: Efeitos Positivos:Controle da Anemia (Sem precisar das transfusões de sangue frequentes)Normalização dos exames clínicos (LDH - Bilirrubinas - Hemácias - Leucócitos e Plaquetas)Retorno da capacidade para o trabalho, Negativo: Nenhum efeito colateral negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito à vida é uma garantia fundamental prevista no artigo 5º, caput da Constituição Federal Brasileira. Ela garante proteção à vida e trata-se de um direito inviolável. A não incorporação do tratamento com o citado medicamento implicará em risco iminente de perda de vidas, sobretudo daqueles pacientes já em tratamento. Considerando que não são todos pacientes diagnosticados que necessitam do tratamento, o impacto no orçamento é amenizado. Tratando-se de doença que ainda a comunidade médica não possui aprofundado domínio, faz se necessário a manutenção do uso do medicamento e estudos mais elaborados, permitindo assim o direito a vida e a redução dos danos colaterais causados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ninguém imagina o quanto é difícil ver seu sobrinho falecer pela falta de medicamento Soliris, quando houve tantos desvios de recursos neste país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma medicação para salvar vidas, necessita ser inclusa para salvar vidas!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Certolizumabe, Positivo: Não sinto mais dores da artrite, Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metotrexato, Positivo: Sem dores , Negativo: Enjôo</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incluso na relação do Sus. Porque é caro, são vidas que estão correndo risco de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é carona salva a vida. O Estado deve ajudar aos.pacientes que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	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
04/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Com o tratamento para HPN quando minha irma estava usando o eculizumabe ela levava a vida normal, Negativo: A morte:assim que começou a faltar o eculizumabe minha irma veio a óbito 3ª - Não
02/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Falamos de doença grave e de medicamento que salva vidas. Fora o custo econômico onde teremos diminuição de internações, menos perda de horas trabalhadas, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente pode morrer sem o medicamento. O custo dele é impossível 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Espero que o medicamento Dolores seja fornecido aos pacientes pelo sus para facilitar a vida dos envolvidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicções de alto custo devem ser fornecidas pelo governo pois os pacientes precisam do tratamento e não podem pagar. A vida das pessoas esta em risco, minha vida esta em risco. Espero não precisar virar parte da estatística quando isso tudo acabar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (soliris). Sou portadora de SHUa. , Positivo: Interrupção do ataque da doença., Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (soliris), Positivo: Interrupção do ataque da doença. Doença: Síndrome Hemolitico Uremico atípica., Negativo: Sem efeitos negativos</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com estudos bibliográficos, Dr Lee publicou que quando o DHL é 1,5x aumentado ou mais o paciente necessita obrigatoriamente de tratamento pois eleva-se a chance de eventos tromboticos em 17x. Em 2017 Dr José Almeida publicou no IJF estudo que 30% dos casos de HPN apenas necessitarão de tratamento. Portanto caso não seja incorporado o eculizumabe para o tratamento de HPN estaremos condenando os portadores desta doença a Óbito sem qualquer chance de tratamento. Sendo esta a única existente no mercado hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo cm certeza pois sou paciente e estou 2 anos sem receber o soliris,pq o governo reclama do auto custodo remedio.18 paciebtes ha foram a óbito pela falta do mesmo,18 só qe eu sei,fora o qe nao ficamos sabendo.Eu vivo no hospital passando mal qem sabe qem sera o próximo?E vocês ainda questionam sobre encorporar a medicação no sus?Quantos tem qe morrer primeiro?É muita falta de compaixáo pelo ser humano infelizmente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris eculizumab e fico muito bem quando uso,ele salva minha vida., Positivo: Eu não fico cansada com ele,nem com dores.Consigo trabalhar com o uso do soliris e viver vida normal.Sem ele vivo no hospital faze do transfusao sangue e passando mal., Negativo: Para mim bem um efeito negativo só positivo.</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é direito de todo cidadão e obrigação do Estado. A doença existe e o tratamento é inviável para manutenção por vias particulares. Excluir o tratamento da rede pública é sentenciar a morte todo e qualquer paciente que padeça da doença. É omissão gravíssima do estado. Crime.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas dependem do Solires, porém sentem dificuldades em usa_lo por ter que enfrentar a justiça que não é nada fácil devido aos critérios burocráticos. Com a inclusão pelo SUS facilitaria muito e evitaria muitos problemas enfrentados, inclusive a morte que já houve muitos casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveria ser fornecido pelo SUS! 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todos os pacientes devem ter o direito e todos os recursos disponíveis em benefício de sua saúde 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto na constituição, o Estado deve prover ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde. Assim, torna obrigatório o fornecimento do medicamento aos pacientes que necessitam dele. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto da constituição o Estado deve prover ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde, assim torna obrigatório o fornecimento do medicamento aos pacientes que necessitam dele. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que a incorporação deste medicamento seria de extrema ajuda para os pacientes que necessitam da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho justo estar disponível o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho familiar precisando do remédio e é absolutamente inviável a compra 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicacao muito cara 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há pacientes com necessidade de medicamento e sem condições de obtê-lo, o SUS deve provê-lo, de acordo com as diretrizes que o sustentam! 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: com a utilização do eculizumabe, minha irma teve uma melhora significativa da parte hematológica e da função renal, Negativo: nenhum 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação cara e necessária para muitas pessoas deve ser disponibilizada pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sertralina, Positivo: Ajudou nas crises de ansiedade, Negativo: Efeito rebote muito intenso quando faz a retirada da medicação</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho um absurdo recursos do sus serem alocados para cirurgias eletivas e estéticas e não serem realocados para pessoas que realmente necessitam, por ter risco iminente de morte se não tratadas com tal medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, É uma medicação que deveria ser disponibilizada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não sei o que é isso, deveriam traduzir para o linguajar menos formal, pois assim ficaria mais viável a compreensão deste assunto para nós que não sabemos a respeito. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acesso universal 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para que todas pessoas tenham acesso à saúde 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei que a HPN é uma doença rara, mas não pode ser negligenciada pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não deve haver ass preliminar, pois os pacientes precisa e com urgência. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que muitos pacientes se beneficiariam do uso desse medicamento, por isso dou minha contribuição, pedindo a inclusão do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, São vida esse medicamento tenque ser liberado, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é necessária 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam desta opção terapêutica 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam desse medicamento para sobreviver, apesar de caro, o governo deve ajudar as pessoas a se curarem desse mal que está afetando diversas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Facilitar o acesso do medicamento pelo SIS 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento muito caro para o tratamento de uma doença rara, acredito que, se o governo adquirir e subsidiar, pode conseguir melhores valores e garantir o tratamento de todos. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam ter acesso a este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Amigo fez uso e teve uma melhora significativas 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos merecem oportunidade de se tratar e essa é a esperança! 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A imunoterapia já é uma realidade na maioria dos países que estão a frente nas pesquisas científicas. Se esse medicamento mostrou benefício em uma gama ainda que baixa de pacientes, deve ser incorporado como alternativa à estabilização dessa doença, extremamente rara e com baixíssima demanda. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Não sei o que é isso, deveriam traduzir para o linguajar menos formal, pois assim ficaria mais viável a compreensão deste assunto para nós que não sabemos a respeito. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicina já está usando com sucesso em pacientes, recomendo o uso, principalmente para pacientes de baixa renda sem acesso a planos de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito importante a medicação ser incorporada pelo SUS , pois facilitará o acesso e tornará menos oneroso para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes devem ter direito ao medicamento quando necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que o SUS deve fornecer todos os meios favoráveis para manter o melhor tratamento é condição de vida para todos os brasileiros. Independente do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É basico ter medicamento para tratamento, disponivel ao publico necessitado. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecolizumabe, Positivo: Paciente estavel, Negativo: Dificuldades para acesso ao medicamento 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se existe um medicamento que é utilizado e muito bem aceito em países desenvolvidos, também poderíamos ter acesso à ele. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos pacientes tem direito a receber o remédio 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dentre os direitos fundamentais previstos na Constituição Federal promulgada em 1988, o direito à saúde está entre os mais debatidos e ironicamente um dos mais negligenciados. Os portadores de doenças raras no Brasil convivem com a triste realidade que é a falta de investimento em pesquisas e com isso a desesperança. Não bastasse os governos se negarem a fornecer tratamentos que comprovadamente são eficazes no controle das doenças e em alguns casos até a cura ele impõe a população uma outra luta, luta essa a qual só quem vence são os poderosos, a luta judicial. Negar o tratamento da HPN com o eculizumabe é o mesmo que apoiar o aborto, é negar a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos extremamente caro que impossibilita o tratamento do afetado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento Mesico e um direito de todo Brasileiro independe da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de custo elevado e as pessoas precisam ter ele disponível no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito a receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um direito das pessoas terem acesso a esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem direito a ter acesso aos medicamentos que precisam, conforme está assegurado na Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Penso, que é necessário, pois há muitas vidas em questão. Se o paciente ficar sem o medicamento não resiste por muito tempo 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Salvou a vida de uma amiga, Negativo: Nenhum 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda tentativa de vida é válida. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sem rodeios. Há amigos meus com a síndrome e procuro por dias melhores para eles, que não tem condições de bancar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todos os paciente tem direito ao tratamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, faço tratamento de SHUa, Positivo: o remedio salvou a minha vida, Negativo: nenhum 3ª - Não
30/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: sou portadora de Síndrome Hemolítico Uremica (Shua) e utilizo esse medicamento como tratamento., Positivo: desde que passei a utilizar o medicamento, não tive mais regressão da doença, obtive melhora da função renal e consegui sair da hemodiálise., Negativo: nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: fiz plasmaferese., Positivo: não mudou em nada meu quadro., Negativo: nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa é paciente de HPN (Hemoglobinúria Paroxística Noturna) e faz uso da medicação Soliris Eculizumabe. Posso constatar e afirmar, sem sombra de duvidas, que com o uso dessa medicação ela pode ter uma vida normal, suas taxas são reguladas e suas atividades diárias não sofrem interrupções. Com a falta da medicação ela sofre os terríveis efeitos da doença tendo como resultado mais preocupante a trombose, muitos pacientes que ficaram sem o tratamento por conta do atraso dessa medicação infelizmente vieram a óbito. Desejo do fundo do meu coração e com tudo que sou que isso não ocorra com minha esposa. Essa medicação faz com que minha esposa tenha o direito de viver. Peço encarecidamente e clamo para que essa medicação seja incorporada no Sistema Único de Saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris Eculizumabe, Positivo: Os efeitos positivos são nítidos e comprovados para o paciente (pois acompanho minha esposa nas infusões). - Melhor Qualidade de Vida- Disposição Física para as atividades diárias- Taxas reguladas, Negativo: - Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu Discordo da Conitec pois eu preciso da minha medicacao para ter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ja fiz biopsia pra diagnosticar a HPN e faço tratamento com o Solires., Positivo: Quando faço a Infusão eu me sinto outra pessoa fico bem disposto não sinto dores e me sinto super bem, Negativo: Tenho reações as vezes sinto dores de cabeças e dor no corpo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com pen-ve oral é marevan, Positivo: Pen-ve Oral e para tratar e prevenir confecções Marevan é pra evitar trombose venosa é um anticoagulante, Negativo: Sinto dores de estômago por que tomo remédios de uso contínuo.</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que sofre com essa doença, só esse medicamento que a ajuda na sua sobrevivência, se ela não receber mais pelo SUS corre risco de vida, pois não tem nenhuma condição de arcar com o valor alto da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm direito ao remédio e a vida. A Constituição Federal defende a dignidade da pessoa humana, se um remédio é capaz de salvar uma vida, ele deve ser fornecido a qualquer um que necessite, principalmente por se tratar de um remédio caro para uma doença tão rara. Uma vida vale mais que o valor a ser gasto com um remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falta do medicamento pode ocasionar recaída severa da doença hemolítico Urêmico atípico (SHUa)</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab (soliris), Positivo: Após um transplante renal fui diagnosticado com microangiopatia trombótica, o uso do medicamento Eculizumab (soliris), impediu que perdesse o rim transplantado devido complicações da doença, o tratamento foi iniciado com melhora da função renal, se fez necessário manter o tratamento com eculizumab, droga anti-fator c5 do complemento, Negativo: Em todo tratamento o uso do medicamento não teve nenhuma reação negativa</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O cidadão tem direito de receber o Medicamento totalmente gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos deveriam ter acesso ao tratamento gratuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o uso do medicamento foi indicado por médicos para o tratamento, deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo deixar as pessoas que não sobrevivem sem o uso do medicamento sentenciadas a morte, afinal dificilmente algum paciente tem como arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas com baixa renda precisam de apoio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois, deveria ser incorporado pelo SUS a medicação, pois, em sendo uma medicação de alto valor, é dever do Estado fornecer a mesma para pacientes que necessitem, visto que crucial para tratamento da doença dos portadores do HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha opiniao eculizumabe tem que ter no sus para esses pacientes 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eles precisam da medicaçao 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes portadores de hemoglobinúria paroxística noturna devem ter o direito de receber o fármaco gratuitamente, já que o tratamento se torna inviável sem essa condição 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos merecem acesso a tratamento 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que necessitam dessa medicação para sobrevivência e precisam de aporte de recursos em prol de manter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é medicamento essencial ao tratamento da doença genérica, deve ser disponibilizada para os pacientes gratuitamente pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que se há casos em que é necessário esse medicamento, o CONITEC tem que estudar uma forma de assistir a população acometida. Subsídio total do medicamento, subsídio parcial... Acredito que se ha alguma possibilidade de auxiliar as pessoas a terem este tratamento, deverá ser feito. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo um medicamento quase inviável para ser adquirido pelas famílias, deve-se ter ajuda pública. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes devem ter o direito a recebê-lo 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas têm direito a vida.O tratamento deve ser concedido gratuitamente a todos os portadores dessa patologia. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou a favor que todas as pessoas sejam beneficiadas e recebam o respectivo medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma questão de remédios de alto custo é de salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muitas pessoas que necessitam desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser fornecido gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Shua, Positivo: Shua, Negativo: Nao
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas estão precisando desse tratamento, e custa mto caro. Então sendo incorporado ao sus, ajudará muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm direito de receber o remédio 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Se existe outra medicação q possa substituir tudo bem se n nao 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento muito caro. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm direito a receber o remédio 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo!! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois medicamento é mto caro e quase ninguém tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ommeducamento pode melhorar a qualidade de vlda dos pacientes que dele necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento necessário para a vida dos pacientes com essa doença. Não podemos deixar as pessoas com essa doença morrer devido à falta desse medicamento se ele já existe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto na constituição, o Estado deve prover ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde. Assim, torna obrigatório o fornecimento do medicamento aos pacientes que necessitam dele,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é inacessível para as pessoas que necessitam dela constantemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	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
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto na constituição, o Estado deve prover ao cidadão Brasileiro qualidade de vida e saúde. Assim, torna obrigatório o fornecimento de medicamentos aos pacientes que necessitam deles. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que por ser um serviço que atinge uma parcela da população e o medicamento para o tratamento é totalmente inviável para qualquer paciente independente da condição financeira. Vejo que o papel da saúde é o de ajudar e não mercantilizar, devemos implantar medidas que no mínimo auxiliem as pessoas a sobreviverem a doenças como essa. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vez que os casos são poucos e as pessoas passam por diagnóstico através do SUS, vale a pena incluí-los, pois o impacto não será tão grande visto a pequena parcela da população que necessitará do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento necessário para saúde dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu conheço uma paciente que hj pode levar uma vida melhor devido o uso desse medicamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Bloqueio do desenvolvimento da doença imediato, Negativo: Desconheço 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo do medicamento é inviável. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por se tratar de uma medicação importante para o tratamento da HPN, e não ser de fácil acesso aos portadores dessa condição, o SUS deveria, por meio de cadastro organizado, oferecer este medicamento aos que verdadeiramente necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas necessitam dessa medicação e não tem como comprar 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pacientes que necessitam desta medicação e devem ter direito a receber para uso e melhora. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Independente a doença todos devem ganhar o tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio possui um custo muito alto, a população não consegue ter acesso ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qual o argumento para não incorporação? 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deve atender a todos, já que pagamos impostos, inclusive impostos bem caros. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas pessoas tem direito 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas necessitam dessa medicação e não tem como comprar 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto na constituição, o Estado deve prover ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde. Assim, torna-se obrigatório o fornecimento deste medicamento aos pacientes que necessitam dele. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamente excessivamente caro 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do governo garantir a saúde de qualquer cidadão, que é um direito constitucional. Sendo assim, deve fornecer o eculizumabe para as pessoas que dele necessitem para viver. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme previsto na constituição, o Estado deve prover ao cidadão brasileiro qualidade de vida e saúde. Assim, torna-se obrigatório o fornecimento deste medicamento aos pacientes que necessitam dele. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam da medicação para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo a constituição de 88, Art. 196. A saúde é direito de todos e DEVER do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, tenho amigos que dependem desse medicamento para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que precisam da medicação e não tem as mínimas condições para comprá-la. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há orientação médica e se este é a opção para pacientes com HPN, deve haver a inclusão no rol de medicamentos fornecidos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Julgo de extrema importância incorporação do eculizumabe para tratamento de pacientes com Hemoglobinúria Paroxística Noturna (HPN), pelo custo do medicamento e pela importância que o mesmo tem no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apoio a incorporação do eculizumabe ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Toda ajuda é fundamental. Tratando-se de vidas não pôde-se negar tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um remédio caro, que muitos pacientes não tem condições de pagar. Deve ser liberado pelo SUS sim!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muito pacientes necessitam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É enorme impacto do tratamento em pacientes que não tem indicação de Transplante Alogênico de Medula Óssea. Tanto a qualidade de vida quanto a sobrevida global e livre de eventos mórbidos melhoram quase a ponto de o paciente ser comparável nesses quesitos àqueles que não apresentam a doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Fácil manejo, efeito rápido, muito eficaz, Negativo: As aplicações são quinzenais, via endovenosa, e uso deve ser contínuo.</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deve zelar pela saúde e qualidade de vida de todos os cidadãos. Se o remédio em questão é o único capaz de manter os pacientes com HPN vivos ou com qualidade de vida, deve estar disponível gratuitamente. O alto custo do remédio não é culpa dos pacientes, mas do laboratório que o produz, que ao cobrar um valor tão alto trata a vida como mercadoria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Aumento da disposição física, baixo risco de trombose (uma das principais complicações), redução da necessidade de internação em hospital (o que reduz outros custos para o SUS), redução de dores crônicas, aumento da qualidade de vida e produtividade do paciente., Negativo: Não foram observados efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a vida. Com tanto dinheiro mal alocado na saúde, tanto roubo, não podemos nos dar ao luxo de dizer que é inviável. Precisamos dar valor a vida de cada ser humano, desta forma, nos tornamos seres humanos melhores. Quem nunca passou por algum conhecido com alguma doença jamais vai entender e vai dar Ruma canetada desnecessária. Empatia é o que nos faz melhores, é o que deve ser pensado. O egoísmo está presente em todas as esferas. Nossas decisões deve ser para todos, sem implicar na liberdade individual de cada um.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor de incorporar a medicação no tratamento da HPN.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que é um medicamento que pode ajudar muitas pessoas e tê-lo disponibilizado no SUS facilitaria muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A CONITEC deveria ser totalmente favorável 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que salvar vidas sempre foi o mais importante para o sus, sendo assim, sem o medicamento a vida dos pacientes pode correr sérios riscos. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para salvar vidas dinheiro algum é despesa.. é investimento... 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da liberação para todos que precisam do medicamento eculizumabe pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da liberação para todos que precisam do medicamento eculizumabe pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento utilizado no tratamento da doença é de altíssimo custo, totalmente fora de alcance daqueles que lutam pela vida. Não resta dúvidas de que sem acesso ao tratamento pela rede pública, não haverá vida pela qual lutar. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam deste medicamento de difícil acesso para conclusão do seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento necessário para o tratamento, e é incabível uma recomendação dessas. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que seja primordial o fornecimento de medicamentos e que se busquem formas de subsidiar medicamentos para as pessoas afetadas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe transformou a vida de muitos pacientes com HPN, comprovado laboratorialmente e especialmente aumentando a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora significativa e / ou até níveis normais dos exames laboratoriais e desaparecimento dos sintomas incapacitantes da doença , Negativo: Não tenho efeitos negativos pra relatar, a não ser a falta do medicamento, aos causa consequências catastróficas e até a morte</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento (eculizumabe) é indispensável para agregar qualidade de vida aos pacientes portadores da Hemoglobinúria Paroxística Noturna e seu custo é totalmente inacessível para a maior parte da população. Sendo assim, julgo cabível e necessário que a União forneça meios de acesso ao referido medicamento, visto que é sua responsabilidade zelar pela saúde e qualidade de vida dos contribuintes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	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
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do eculizumabe salvaria muitas vidas, pois este medicamento compõe um tratamento eficaz para a doença em questão. Além do mais, nosso sistema de saúde gastaria muito menos recursos com esta forma de prevenção do que com cuidados curativos com os pacientes que sofreram complicações da doença por falta de tratamento adequado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o próprio eculizumabe., Positivo: Retardou o desenvolvimento da doença, melhorou muito os sintomas do paciente, por consequente, melhorou a qualidade de vida do indivíduo. , Negativo: Não constatei nenhum efeito negativo do medicamento, só trouxe melhoras para quem sofre com esta doença rara. 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um tratamento com custos tão altos deve ser incorporado a fim de tratar todos os pacientes de maneira justa e igualitária. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cidadãos tem direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do estado fornecer essa medicação ao pacientes necessitados 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com gestão adequada acredito ser possível incluir o medicamento no rol dos fornecidos pelos sus, uma vez q o vlr é muito alto p o paciente adquirir. Coloco-me no lugar da mãe da pessoa q precisa do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento é de essencial importância para a sobrevivência de alguns indivíduos, por ser cara, muitos morrem à espera do tratamento, que deveria ser público. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que é de fundamental importância o acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes precisam da medicação para controlar a doença. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que este medicamento deve sim ser disponibilizado. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e preciso dessa medicação para sobreviver, não tenho como pagar e não consegui a medicação por outros meios. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de um medicamento extremamente caro para ser adquirido pelos pacientes. Pelo SUS torna-se possível e viável os pacientes realizarem o tratamento para obter uma melhor condição clínica. Além disso, o direito à saúde é uma garantia constitucional do cidadão brasileiro. Assim, cabe ao Estado gratuitamente fornecer tal medicamento aos pacientes necessitados do seu uso. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de HPN, porém não tenho indicação para a medicação, porém acredito que os pacientes que são, precisam desse. E é obrigação da união fornecer .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Timoglobulina , Positivo: Com o medicamento acima descrito, não precisei mais fazer transfusões de sangue e de plaquetas ., Negativo: Nenhum</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A filha da minha amiga necessitou muito deste medicamento para se curar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha esposa só começou a ter a vida de volta, após iniciar o Eculizumab. Antes vivia de transfusão sanguínea com internações.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab. , Positivo: Minha esposa teve melhoras significativas após o remédio, parou as transfusões de sangue, internações semanais, dores constantes nos ossos, fadigas, depressão entre outros., Negativo: Único efeito negativos, foram as batalhas judiciais e morais, que minha esposa passou para ter o tratamento para HPN.</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exelon adesivo para Alzheimer, Positivo: Retardo na progressão da doença, Negativo: Não observados 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento caro e o governo deveria disponibilizar o medicamento para sua população pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento e essencial a vida dos paciente s. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que seja de suma importância a oferta do Soliris pelo SUS, isso impediria de que as pessoas que precisam tivesse que esperar longos períodos por uma medição que não tem sua oferta constantes e que por isso a saúde e a vida delas fica em perigo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: A paciente fica mais disposta, consegue ter qualidade de vida, consegue trabalhar., sua respiração volta ao normal, anemia acaba,, Negativo: Não teve.</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	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
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa so comecou a ter a vida dela de volta apos comecar o tratamento com a medicacao Eculizumab.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: Efeitos positivos foram a nao necessidade de transfusao de sangue, internações semanais, dores nos ossos, fadigas, depressão, o perigo do avc, trombose., Negativo: Efeitos negativos da falta do Eculizumab, foram as batlhas na justica a moral desfeita.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: Sentir a vida da paciente voltar., Negativo: Se sentir inválido por não conseguir ajudar, pois é um medicamento de difícil acesso.</p>
31/10/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação não traz a cura da doença mas proporciona qualidade de vida aos pacientes portadores de HPN, além de evitar hemorragias e transfusões de sangue diarias. Sem essa medicação muitos pacientes vieram a óbito comprovadamente pela falta da medicacaobque tem custo altíssimo mas que é vital para muitos estágios da doença. Eu sou portadora de HPN e faço uso da medicação, recebida pelo SUS. Declaro que minha vida muda completamente com a medicacao, tenho disposição e não fico sujeita às infecções e dores de cabeça, além da baixa imunidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Proporciona qualidade de vida, evita infecções às quais estou sujeita, evita cefaleia, hematúria, sendo esse sintoma o mais grave de todos, pois perco muito sangue pela urina. Além da menstruação mensal. , Negativo: Não há efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo ser humano tem direito ao tratamento completo e eficaz é o governo tem o dever de oferecer o medicamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque tem muita gente precisando desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direitos a medicamentos, a saúde deve ser uma responsabilidade do Estado 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem o direito de receber o medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento necessário ao tratamento da doença é absurdamente caro, sendo assim necessário o subsídio estatal para auxílio no processo de tratamento da comorbidade. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/11/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma patologia relativamente incomum, que, para que seja adequadamente tratada, necessita do uso da referida medicação. Infelizmente a medicação em questão além de não ser fornecida pelo SUS, é uma medicação de elevado valor financeiro, o que praticamente impossibilita o uso da mesma pelos portadores de tal patologia devido ao elevado valor financeiro da mesma. O objetivo do sistema único de saúde, na teoria, é promover a saúde, acudindo a população que necessita de atendimento médico e tratamento de suas respectivas malacias. O fato de se tratar de uma doença rara e de tratameno de alto custo não significa que o paciente não deva recebê-la por meio do sistema único de saúde, de maneira que tal fato se torna completamente contraditório, levando em consideração os princípios de equidade é universalidade, supostamente propostos pelo SUS. A partir do momento em que um cidadão é acometido por tal patologia, torna-se dever do Estado promover a saúde e prestar o devido Atendimento e o adequado tratamento não apenas para esta patologia específica, mas também para qualquer doença que acometa qualquer parcela da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS é um sistema universal e deve fornecer medicamentos a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	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
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O valor do medicamento é incompatível para qualquer cidadão comprar, sendo assim de responsabilidade do governo seu fornecimento 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existe muitos pacientes que irão se beneficiar da medicação 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS tem como preceito atender a todos e não apenas aos que interessam. 2ª - Não 3ª - Não
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/10/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas precisam de medicamento, pois os habituais tratamentos não estão adiantando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que os maiores interessados que o medicamento seja incorporado é dos próprios pacientes , com a incorporação o acesso ao remédio seria muito mais fácil, sem esses embroglios ano sim, ano não , sofrendo com a falta do medicamento. Acho que nós deveríamos ser consultados e convidados a discutir e entender o pq da decisão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizimabe , Positivo: Único medicamento com total eficácia contra os sintomas d efeitos da HPN. Inibe a hemólise, anemia, e todos os sintomas decorrentes da doença., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cortisona, hormônio, ferro, vitamina c e transfusão de sangue. , Positivo: Nenhum , nada teve efeito positivo. Todos os medicamentos foram paleativos., Negativo: Não teve já que não teve nenhum positivo tbem.</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está medicação é parte fundamental para o tratamento da patologia, oferecendo ao paciente uma melhoria na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é fundamental p o tratamento da doença e salva muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes necessitam desse remédio, que ultimamente está sempre em falta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois, sou testemunha da dificuldade burocrática de obtenção do medicamento, mesmo mediante liminar judicial. Além do preço aquém do paciente carente de recursos financeiros e dependente desse medicamento. Pous doença não escolhe classe social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Mas sou contra A negação da CONITEC uma vez que aprovado pelo SUS seria mais fácil a retirada de medicamento por causa do Ministério da Saúde atrasa frequentemente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque conheço pessoa portadora dessa patologia e precisa do medicamento. Chegou a correr sério risco pela demora de como o fornecimento vem sendo feito hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de extrema necessidade aos portadores de HPN, pois sem esse medicamento não há uma chance vida, pois muitos vieram a óbito por falta do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Excelente melhora nos glóbulos vermelhos pois não á mais destruição das células sendo assim não á mais anemia e nem emolizes urina escura dores e cansaso. O paciente passa a ter uma vida norma sem infecções e internações., Negativo: Não há efeitos negativos, excelente medicamento sem efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eculizumabe hoje é o principal tratamento para HPN</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da pancitopenia e redução de eventos trombóticos, Negativo: Cefaleia e náuseas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemotransfusão e uso de corticoides, Positivo: Compensar pancitopenia. Reduzir queda dos níveis hematimétricos., Negativo: Risco de aloimunização, risco de síndrome de Cushing, risco de contrair doenças infecciosas</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é fundamental para o tratamento e salva muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes com tal patologia precisam urgentemente de ajuda do poder público para continuidade do tratamento, pois os riscos são iminentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Contra a negação da Conitec. Uma vez que aprovada pelo SUS seria mais fácil a retirada do medicamento. Pelo Ministério da Saúde atrasa ou tem realmente falta da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois esse medicamento é de fundamental importância para o tratamento dos pacientes que se tratam dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O filho de uma amiga precisa muito deste medicamento e nao tem como arcar com o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe é uma medicação que tem importante desfecho na sobrevida geral dos pacientes que tem indicação de uso. O medicamento já é liberado em mais de 50 países e pelo FDA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Maior sobrevida dos pacientesMenos internamentosMenor necessidade transfusional, Negativo: Não existem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento capaz de devolver qualidade de vida para os pacientes, acredito que seja importante sua incorporação. Pacientes com doenças muito debilitantes como HPN acabam perdendo sua vida devido ao fato da doença ser muito debilitante. Quando há um medicamento capaz de tratar os sintomas e devolver qualidade de vida para essas pessoas, é como se fosse uma última esperança de que tudo volte ao normal, de que elas pudessem viver novamente. Acredito que por existir um medicamento que permita isso, que devolva vida para essas pessoas, ele deva estar disponível e acessível para quem precisa, pois além de salvar o paciente, o medicamento salva toda a familia dele, que pode ter paz novamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Boa noite. Com essa recomendação o CONITEC prejudica os pacientes, pois ficam dependentes de decisões judiciais para obterem o medicamento e ainda assim, ficam na incerteza de receberem a medicação pelo Ministério da Saúde, como já ocorreu anteriormente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No meu caso, tenho um filho que foi ao extremo da doença com HPN, pois teve trombose e por consequência, teve implante de FILTRO DE VEIA CAVA INFERIOR, ficando com insuficiência respiratória e alterações em vasos hepáticos. Ressalto que, logo depois que começou a receber o ECULIZUMAB (SOLIRIS), houve um restabelecimento rápido do seu quadro de saúde, sendo a medicação, sem exagero nenhum, fundamental para sua vida. Tenho todos os exames e relatórios médicos que comprovam o que estou dizendo. Grato, Positivo: Conforme citado acima, o medicamento utilizado pelo meu filho foi o eculizumab, e o efeito positivo foi que essa medicação SALVOU-LHE A VIDA. , Negativo: Sobre os efeitos negativos, não tenho nada a mencionar, devido esse meu filho estar se dando muito bem com a medicação, não apresentando efeitos colaterais visíveis.</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O SUS deve oferecer gratuitamente os medicamentos para doenças raras e de difícil tratamento, bem como aqueles de difícil aquisição e preços altíssimos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é fundamental para o tratamento dessa patologia salvando diversas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fatores graves na diminuição dos glóbulos vermelhos, dores de cabeça, febre... Etc entre outras coisas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento dessa patologia, salvando diversas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento dessa patologia, salvando diversas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação, pois a medicação é fundamental para o tratamento desta patologia, salvando diversas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do Eculizumabe vai agilizar o processo para o paciente ter acesso ao tratamento necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>