

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Dispositivo de rastreamento ocular para ELA - CONITEC

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, Colocar estes medicamentos na lista do sus. 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 parcialmente da recomendação preliminar, Poderia um SUS ,adquirir os remedio dessa doença rara 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 parcialmente da recomendação preliminar, Pela distância, dificuldades financeiras, dificuldades de locomoção, por vários motivos, deve-se haver o rastreamento ocular assistido pelo computador. 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, Os pacientes necessitam de uma total assistência 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, Meu tio Marcos Airtton Jamas é portador de HPN. Pela dificuldade de acesso ao tratamento, a ausência do remédio desencadeou diversos outros problemas de saúde como pneumonia, insuficiência renal, trombose venal profunda na perna esquerda e outros. A incorporação do tratamento e remédio junto ao SUS vai melhorar o acesso ao tratamento que hoje só é acessado através de processo judicial.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhor qualidade de vida, menos riscos a: problemas vasculares, de pressão, AVC.Melhora o humor, mais disposição física., Negativo: Não encontrei nenHum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Predinissona 40 mg, Positivo: Melhor a um pouco animia, Negativo: Retenção de liquido, inchaço no rosto, de pressão,insônia, tontura, irritabilidade e distensão abdominal</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho isso um ato desumano com essas pessoas que não tem recurso e precisa desses medicamentos, pois correm risco de vida, isso é um ato desumano com essas pessoas, que são tão cidadãs como todos nós, medidas devem ser tomadas para resolver essa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Estado tem por obrigação disponibilizar a medicação. Isto é constitucional.</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>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes de Câncer Renal Metastático estão desassistidos hoje no SUS, sabemos que Interferon e Quimioterapia são bem inferiores à Pazopanibe, que apresentam maior SLP com qualidade de vida. Seria um grande avanço a disponibilidade desses medicamentos para a população, conforme já acontece em diversos países pelo mundo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vidas estão em jogo. Saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Libere o medicamento para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2018	Interessado no tema	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
29/10/2018	Paciente	1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que todos tem que ter acesso a novos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Beta interferon 1a, Positivo: Doença estabilizada nos 8 primeiros anos de uso contínuo., Negativo: Febre, mal estares sempre, dores no corpo.
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
05/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O estudo de Kelly et al. (2011) apontou uma taxa de sobrevivência global, após o tratamento com eculizumabe, de 95,5%, sendo que três pacientes (4%) morreram durante o tratamento com eculizumabe, todos de causas não relacionadas à HPN. Índices parecidos foram obtidos no estudo de DeZern et al. (2012) e Loschi et al. (2015). O Conitec deveria explicar porque classificou a amostra do estudo de DeZern et al. (2012) como sendo uma amostra de conveniência de pacientes. Quanto à alegação de que os estudos patrocinados pela farmacêutica é uma limitação, cumpre destacar que é extremamente recorrente que o detentor da patente patrocine as pesquisas farmacêuticas ainda mais quando se trata de medicamentos órfãos para doenças raras. Afinal, a farmacêutica é parte interessada em comprovar a eficácia do medicamento. Vale lembrar que os recursos públicos são cada vez mais escassos. Quanto ao fato da avaliação econômica estabelecer que “não foi levado em consideração o óbito dos pacientes pelo fato da doença em questão ser crônica e o modelo contemplar apenas 26 semanas”, é imperioso ponderar que em período semelhante de desabastecimento do remédio (entre o final de 2017 e início de 2018) 17 (dezesete) pacientes de HPN vieram a óbito em decorrência de complicações da doença. A coleta de dados do Sistema de Informação de Mortalidade desconsiderou, sem justificativa, essa janela de tempo em que o Ministério da Saúde não efetuou a compra do Soliris. Portanto, a avaliação econômica desconsiderou um dado de entrada extremamente relevante. As informações dos óbitos podem ser confirmadas com a AFAG - Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves. Ainda em relação à avaliação econômica, elenco as seguintes críticas: (i) o tratamento convencional do SUS adotado como parâmetro para comparação é para anemia hemolítica, se limitando a apresentar a terapia transfusional. Vale lembrar que a HPN não possui Protocolo Clínico e Diretriz de Tratamento – PCDT, então caberia uma justificativa robusta do CONITEC apresentando o porquê de adotar apenas a terapia transfusional como tratamento base, quando no mínimo há que se considerar o uso concomitante de anticoagulantes; (ii) O CONITEC não considerou, em sua avaliação econômica, que as transfusões frequentes podem gerar a necessidade de uso de medicamento quelante de ferro, que também é de alto custo. Contradito veementemente a afirmação de que o Eculizumabe possui “modestos resultados clínicos” (CONITEC, 2018, p. 71). O próprio relatório demonstra, pela revisão bibliográfica, que o medicamento é eficaz em pacientes com HPN. Quanto a minha experiência enquanto paciente, afirmo que após o início do tratamento com Soliris não precisei mais realizar transfusão de concentrados de hemácias, minha hemoglobina subiu, as funções do meu fígado se normalizaram, minha hemólise diminui consideravelmente (de HDL de 2300 +- para 400 +-), a icterícia diminuiu, bem como a queda de cabelo e fraqueza, as dores abdominais cessaram, assim como os enjoos, a capacidade cognitiva retornou a níveis normais (como antes dos sintomas da doença aparecerem) e minha saúde mental se estabilizou. Enquanto mulher, sonho ainda em ser mãe, em poder ter uma família, mas eu sei que isso só é possível com o tratamento contínuo com Eculizumabe. Conviver com uma doença rara e grave prejudica a saúde física e mental do paciente, saber que o remédio pode ser obtido pelo SUS, sem as incertezas de um processo judicial, é, sem sombra de dúvidas, um avanço para a sociedade, em especial para os portadores da doença e familiares, a partir do momento em que se reconhece por meio de uma política pública o direito a vida e a um tratamento digno e eficaz. É claro que o Eculizumabe é um medicamento de alto custo e de impacto considerável no orçamento público, portanto, sugiro que a União estabeleça critérios de elegibilidade, após a incorporação do medicamento. Portanto, discordo totalmente da recomendação preliminar do CONITEC de não incorporar o Eculizumabe para o tratamento de pacientes com HPN.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tenho experiência com o medicamento Eculizumabe (SOLIRIS). , Positivo: Efeitos positivos do medicamento Eculizumabe (SOLIRIS): não precisei mais realizar transfusão de concentrados de hemácias; minha hemoglobina subiu; melhora na coloração da primeira urina muito escura, que costumava ser escura, por vezes cor de coca-cola; as funções do meu fígado se normalizaram; minha hemólise diminui consideravelmente (de HDL de 2300 +- para 400 +-); a icterícia diminuiu; bem como a queda de cabelo e fraqueza; as dores abdominais cessaram; assim como os enjoos; a capacidade cognitiva retornou a níveis normais (como antes dos sintomas da doença aparecerem), as dores de cabeça quase acabaram e minha saúde mental se estabilizou., Negativo: Efeitos positivos do medicamento Eculizumabe (SOLIRIS): nas duas primeiras infusões do medicamento tive dor de cabeça. Esse é um efeito colateral do remédio, contornado tranquilamente com um remédio para dor de cabeça receitado pelo hematologista. Depois das duas primeiras infusões do medicamento não tive mais dor de cabeça ou qualquer outro efeito adverso ou negativo relacionado ao Eculizumabe.</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>
02/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, HPN é uma doença devastadora com consequências fatais. Se existe uma medicação que pode devolver a qualidade de vida aos seus portadores o paciente não deve ser privado do tratamento. O relatório preliminar tem pontos controversos em relação ao n de pacientes por exemplo, trata-se de uma doença rara portanto não tem como ter um numero tão expressivo. muitos estudos que provam eficacia, segurança a longo prazo (de vida real e pivotais) ficaram fora do relatório. E o impacto orçamentário também não condiz com a realzade, a média de pacientes com HPN que tem indicação para o tratamento com Eculizumabe é 30%, apenas aqueles que estão com Alta atividade da doença, e não todos os portadores da mutação, como relatado no relatório.</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>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A solução oral é desenvolvida especificamente para crianças com embasamento de estudo fase III. Com isso não será mais necessário macerar comprimidos na casa do paciente, o que gera risco de contaminação e erro na dosagem para o paciente pediátrico. O medicamento será utilizado de uma forma eficaz e segura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A formulação em solução oral é a melhor opção para o tratamento dos pacientes com hemangioma infantil, é segura e eficaz sem a necessidade de macerar comprimido em casa, o que pode gerar riscos e contaminação para o paciente pediátrico</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Os pacientes com ELA que pude acompanhar desenvolviam uma comunicação própria e muitas vezesDeficiente com o familiar mais próximo., Positivo: Sem efeitos positivos , Negativo: Comunicação deficiente. Necessidades básicas do paciente prejudicada, bem como qualidade de vida</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por favor, ajudem aos que nescesitam desta medicação.</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,</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 - Sim, como profissional de saúde, Qual: Spinranza nursinesen, Positivo: Melhora de força muscular e padrão respiratorio, Negativo: Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes não podem adquirir e não tem alternativa para se comunicar com os que os assistem. isolá-los não é política de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/10/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Possibilidade de ar mais qualidade aos pacientes carentes dessa doença degenerativa.</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 parcialmente da recomendação preliminar, Acho de grande valia a inserção de qualquer medicamento que possa trazer benefício e conforto para aqueles que tanto necessitam. Acredito que os pacientes portadores, não só da doença "ELA", mas também qualquer uma outra que causa tanto tormento para o paciente, quanto para seus familiares, necessitam de apoio para amenizar seu sofrimento.</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	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente e vejo total necessidade do aparelho. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida é um direito garantido por lei. O direito à vida é o mais importante e mais discutido dentre todos os direitos abarcados pelo Código Civil Brasileiro e pela Constituição Federal. 2ª - Não 3ª - Não