

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfaeftrenonacogue no tratamento da hemofilia B - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/12/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/12/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento é muito importante para o tratamento de pacientes com essa doença 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator IX, Positivo: Uma vida mais proximo do normal. Com poucos sangramentos., Negativo: Nenhum
05/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/12/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Novos tratamentos são cruciais à prevenção de sangramentos espontâneos ou por acidentes, assim como são fundamentais para o controle das hemartroses já diagnosticadas. Para o bem estar físico e emocional dos pacientes, o medicamento deve ser distribuído aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX , Positivo: diminuição considerável dos sangramentos internos os quais agravavam o quadro de hemartrose nas articulações , Negativo: não há
05/12/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/12/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que é uma medicação de meia vida de longa duração, evitando o paciente apresentar sangramentos nas articulações e musculares com frequência e evitando várias punções venosas. Atendo crianças com rede venosa de difícil acesso. Favorecendo uma qualidade de vida adequada. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FIX plasmático, Positivo: De todas as marcas utilizadas, todos inibe sangramentos, porém são de de maia vida curta (em torno de 24h). Portanto o paciente tem que realizar maior quantidade de fator num evento hemorrágico. , Negativo: Meia vida curta(farmacocinética)Num evento hemorrágico utiliza maior número de doses.
05/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa decisão prejudica muito a qualidade de vida do paciente hemofílico. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo: Redução de sangramento, Negativo: Procedimento invasivo que necessita profissional qualificado

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR IX, Positivo: MAIS LIBERDADE PARA TRABALHAR E VIVER NATURALMENTE, Negativo: ATE O MOMENTO ESTA OTIMO.</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como hematologista tratadora de hemofilia, considero o medicamento um significativo avanço no tratamento da hemofilia B, que contribuirá pra melhoria da qualidade de vida e diminuicao da taxa de sangramento nestes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator IX , Positivo: Controle do sangramento no uso terapeutico e efeito preventivo de sangramento no uso profilatico., Negativo: Meia-vida menor que a produto em avaliação.</p>
05/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Aplicação IV de fator IX, Positivo: Não morri por hemorragia, salvou minha vida algumas vezes., Negativo: Absolutamente nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Prevenção de hemorragias nas articulações. , Negativo: Baixa duração entre uma dose e outra.</p>
02/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ELPROLIX é um fator de coagulação recombinante de longa duração, cujas evidências científicas demonstram: · eficácia e segurança em diminuir a taxa anualizada de sangramentos; · reduzir o consumo de fator IX devido a redução de infusões; · menor ocorrência do desenvolvimento de inibidores; · menor incidência de eventos adversos. Estudos do fabricante de ELPROLIX demonstram que pacientes em uso de fatores plasmáticos apresentam em média 5,13 sangramentos por ano, enquanto pacientes tratados com ELPROLIX apresentam 2,89 sangramentos por ano, em média. Além disso, para tratar UM sangramento, é necessário em média o uso de 4,39 infusões de fator plasmático, enquanto o mesmo sangramento pode ser tratado com 1,11 infusões de ELPROLIX. Menos infusões endovenosas também significam: 1. menos sofrimento no tratamento, principalmente aos pacientes que tem dificuldades de acesso venoso; 2. menos hemorragias -- menos dor; 3. menos artropatias -- menos necessidades de radiosinoviórteses e de cirurgias ortopédicas; 4. menos faltas ao trabalho e à escola; 5. visitas menos frequentes ao hemocentro para buscar fator; 6. economia de recursos financeiros; 7. melhor adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que ser disponibilizado para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a aprovação deste novo medicamento, pacientes Hemofílicos com deficiência do fator IX, poderiam ter uma qualidade de vida melhor, pois este medicamento mantém o fator de coagulação por mais tempo no organismo. Seriam preciso menos infusão e com certeza estes pacientes teriam menores episódios de sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma sanguíneo Crio precipitado Fator de coagulação , Positivo: Ajudaram na coagulação do sangue., Negativo: Contaminação com vírus da Aids e Hepatite C</p>
12/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de hemofílica, estou muito feliz com o avanço das pesquisas. Peço aos governantes uma atenção, na qualidade de vida aos hemofílicos. Com estes avanços vai muito facilitar a vida dos hemofílicos. obrigada pela atenção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A população portadora de hemofilia carece de tratamento que produzam cada vez mais resultados melhores em função da perda gradativa de qualidade de vida. Os medicamentos utilizados atualmente são de imensa contribuição, porém, ainda há perda de qualidade de vida considerável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, que é o medicamento para quem possui hemofilia A, Positivo: É eficaz para contenção de sangramento , Negativo: Possui vida útil curta e seu efeito pós-trauma é lento, não impedindo o paciente de ter sequelas da doença.</p>
05/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou hemofílico B grave faço uso da profilaxia secundária no qual com um remédio de longa duração o custo farmacêutico do nosso fator atual diminuiria para o governo e nos proporcionaria uma forma menos dolorosa do que o atualmente pois são 3 vezes por semana com uma demanda alta, com esse novo remédio passaríamos mais tempo sem tomar as doses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX, Positivo: Relativamente é para parar o sangramento e controlar o edema mas alguns pacientes ao longo do tempo vem adquirindo inibidor contra ele, Negativo: Negativo é você ter que se furar 3 vezes por semana para poder ter uma vida saudável</p>
04/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço crianças que dependem dessa medicação para ter uma qualidade de vida satisfatória, e negar o acesso, é impedir que ele e outras pessoas que tanto precisam tenham dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação desse medicamento é extremamente importante para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com hemofilia B. Menos infusões e taxa menor de sangramentos são benefícios muito importantes. Isso contribui para o aumento da adesão ao tratamento adequado e, conseqüentemente, para que os cidadãos sejam cada vez mais produtivos, não desenvolvam sequelas, desenvolvam suas potencialidades e ajudem na construção da sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Atualmente temos apenas fator plasmático para pacientes com Hemofilia B. Seria muito importante para o tratamento dos pacientes termos uma outra opção de medicamento, principalmente recombinante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os medicamentos disponíveis pelo ministério da saúde , e com fator VIII recombinante de longa duração., Positivo: Para crianças recém diagnosticadas o ideal seria um fator recombinante, melhor ainda de longa duração para espaçar as infusões., Negativo: desconheço.</p>
03/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2018	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
06/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator IX, Positivo: Melhoras e uma vida mais saudável, Negativo: Nunca tive resultado negativo com nenhum medicamento.</p>
10/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: Tive menos sangramentos, e vivo com melhor qualidade, Negativo: A parte ruim e ter que se furar tanto</p>
10/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O avanço para o tratamento da hemofilia B seria incrível com esse fator de longa duração, uma vez que o principal problema do tratamento é a adesão dos pacientes a droga utilizada atualmente. Creio que sairia mais barato uma medicação de longa duração do que o paciente ficar com medicação sob demanda, uma vez que a quantidade de sangramentos é maior quando o paciente não está sendo protegido pela medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este tratamento dará um enorme salto na qualidade de vida de muitos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilização de fator de coagulação no tratamento da Hemofilia, Positivo: Controle e prevenção de sangramentos, Negativo: Frequente número de infusões necessárias para manter uma vida saudável</p>
11/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX não recombinante, Positivo: Melhora dos sinais e sintomas, Negativo: É um hemoderivado, portanto há risco de adquirir doenças do doador</p>
11/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os hemofílicos B só têm opção de tratamento com FIX plasmático, enquanto os hemofílicos A já têm acesso ao recombinante há mais de 5 anos. Além disso, trata-se de um fator de meia-vida estendida, que diminui a necessidade de infusões endovenosas (de 2 por semana para cerca de 1 a cada 10-14 dias), facilitando o tratamento de crianças pequenas, pacientes que residem longe dos hemocentros e pacientes com dificuldade de adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não temos o produto disponível no Brasil, Positivo: não tive, pois não temos no Brasil, Negativo: Não temos o produto no Brasil</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator IX plasmático é a única opção disponível, Positivo: controle dos sangramentos se paciente tem boa aderência, Negativo: Necessidade de 2 a 3 infusões semanais para profilaxia, desenvolvimento de inibidores</p>
10/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e IX, Positivo: Sem a medicação meu filho já estaria morto., Negativo: Desconheço</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Aprovado pelo FDA, EMEA, ANVISA- Menos infusões: Os estudos apontam que a meia vida do Elprolix é superior a do fator IX de curta duração (82,1 horas), permitindo infusões menos frequentes- O recomendado é de uma infusão de 50 UI/Kg por semana- Redução da taxa anualizada de sangramentos: o Elprolix apresentou taxa de 2,9 sangramentos/ano, enquanto que o fator de curta duração foi de 5,5 sangramentos por ano- Melhora da adesão ao tratamento e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação VIII e IX, Positivo: Melhora ou evita sangramentos devido à hemofilia, Negativo: Uso intravenoso 2 vezes por semana para tratamento de sangramentos devido à hemofilia</p>
11/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tudo que pode ajudar a melhorar a vida de quem tem hemofilia é válido de investimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Uma vida tranquila., Negativo: Trauma de fazer a toda hora.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação trouxe uma melhora muito significativa para minha tia e melhorou muito sua qualidade de vida. Pensando em milhares de outras pessoas que poderiam se beneficiar através do programa de Alto Custo, e ter uma sobre vida com maior qualidade. não justifica-se o parecer negativo quando comparamos o custo desta medicação frente por exemplo de terapias de cancer que são muito mais caras, sendo que a Insuficiência cardíaca mata mais que o cancer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: a terapia anterior a Entresto era o Enalapril onde eu percebia gradativamente a piora do quadro de IC do paciente, Positivo: com a nova terapia com entresto o paciente voltou a realizar atividades que antes desta medicação não exercia mais. Como por exemplo: dificilmente saia de casa para ir a padaria. Hoje com essa nova terapia voltou a sair de casa, tomar banho sosinga, etc, Negativo: piora do quadro de IC</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: .., Positivo: .., Negativo: ..</p>
11/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O que adianta todas as pesquisas, a ciência e a tecnologia voltados para descobrir medicamentos que vão minimizar o sofrimento daqueles que tem hemofilia B, se quando descoberto, não são autorizados para compra e uso?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a aprovação deste medicamento irá aumentar muito a qualidade de vida das pessoas com hemofilia B, uma vez que serão menos infuções, ou seja menos sofrimento, menos hemorragias, menos dor, menos sequelas, menos ausência na escola e trabalho, dentre muitos outros benefícios. Além disso, o Brasil não pode ficar para trás, uma vez que esse medicamento já vem sendo utilizado em outros países, com resultados excelentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como profissional da saúde, não utilizo a medicação, porém atendo muitas pessoas com hemofilia que utilizam os fatores VIII e IX, Positivo: A utilização dos fatores VIII e IX, atualmente é a única alternativa aos portadores de hemofilia., Negativo: O tratamento muitas vezes é dificultado, porque esta longe de ser um tratamento fácil principalmente em crianças, que precisam receber a medicação de forma endovenosa, em média 3x por semana.</p>
07/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que dependem desse medicamento para sobreviver. E como elas pagam seus impostos elas tem esse direito garantido na contituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1- O recombinante Elprolix foi APROVADO FDA, EMEA, ANVISA; 2- Ter um novo tratamento além de ser uma alternativa a mais para o já sofrido hemofílico, abre mais opções e concorrências de fornecedores o que futuramente pode baratear os custo ;3- Esse novo recombinante , Elprolix, é de longa duração, e isso é ótimo para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação se faz necessário pela praticidade que os pacientes terão a partir do momento que aumenta o tempo de atuação do medicamento no organismo destes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VII, Fator VIII, Fator IX, Recombinantes e o FEIBA, Positivo: Diminui intercorrências, sangramentos, hemartroses ocasionando uma melhor qualidade de vida para esses pacientes., Negativo: Uso constante da medicação por ter um período curto de atuação no organismo do paciente e conseqüentemente maior frequência em ambiente hospitalar para atendimento, prescrição e aplicação do medicamento. ( quando a família não está apta ).</p>
07/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a incorporação do medicamento irá melhorar a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII rec de longa duração, Positivo: menor número de infusões, Negativo: não vejo efeitos negativos</p>
10/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental aos pacientes hemofílicos terem acesso aos novos medicamentos de longa duração, ainda mais quem tem hemofilia B que sequer tem acesso ao fator recombinante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2018	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
09/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Grifols, Octanine, Positivo: Procedimento: profilaxia. Sem sangramentos por mais de 2 anos., Negativo: Octanine: Muitos materiais para a preparação do medicamento, diferente do Grifols que reduziu a quantidade de materiais para a preparação.</p>
09/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do novo medicamento irá diminuir as aplicações e em consequência o sofrimento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento pode melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes que sofrem com a aplicação do fator diversas vezes por semana. Principalmente nas crianças que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, trata-se de produto seguro, origem recombinante, que possui tempo de ação maior; população relacionada a esse produto é pequena; proporcionará melhor qualidade de vida com segurança de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CFIX grifols, OCTANINE, Positivo: liofilizados, segurança viral, Negativo: meia vida de 18 a 24h</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, QUALIDADE DE VIDA PARA OS HEMOFÍLICOS, TENHAM AMOR AO PRÓXIMO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há que se testar novos produtos para aliviar o sofrimento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento ajudará milhares de pacientes no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, Fator XI plasmático; entre outros., Positivo: Atua na cascata de coagulação evitando hemorragias., Negativo: O fator recombinante é isento de risco de doenças infecciosas diferente do plasmático.</p>
06/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, como mãe de dois pacientes com hemofilia B estou a anos esperando por melhorias no tratamento da doença dos meus filhos, e com esse medicamento finalmente meus filhos teriam mais liberdade, menos infusões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR IX , Positivo: MEUS FILHOS NASCERAM NA EPOCA EM QUE O TRATAMENTO ERA FEITO COM PLASMA HUMANO, COM O FATOR IX LIOFILIZADO NOSSA VIDA MELHOROU MUITO, PRINCIPALMENTE O FATO DE TER A DISPOSICAO UM MEDICAMENTO EM CASA, SEM PRECISAR PROCURAR UMA UNIDADE DE SAUDE. HOJE EM DIA ELAS FAZEM USO DO FATOR IX COM TRATAMENTO PROFILATICO, USANDO O MEDICAMENTO 2 VEZES POR SEMANA COMO FORMA PREVENTIVA DE SANGRAMENTOS., Negativo: O FATO DE TER QUE FAZER APLICACAO DO FATOR IX 2 VEZES POR SEMANA FAZ COM QUE AS VEIAS DOS MEUS FILHOS FIQUEM CALEJADAS, ALEM DA FALTA DE LIBERDADE, POIS SE ELAS VIAJAM PRECISAM LEVAR O KIT COM O FATOR PRA ONDE FOREM, E COMO ESSE MEDICAMENTO REQUER TRANSPORTE REFRIGERADO ISSO DIFICULTA AS VIAGENS. ENFIM, MEUS FILHOS SAO ADULTOS MAS NAO PODEM PROGRAMAR VIAGENS COM AMIGOS SEM TEM QUE PENSAR COMO VAO TRANSPORTAR O FATOR QUE USARAO NO PERIODO QUE ESTARAO FORA DE CASA.</p>
06/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei da suma importância de medicamento para os pacientes com hemofilia B e que sejam de qualidade. Sou psicóloga trabalhando num centro de hemofilia na equipe multidisciplinar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/12/2018	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
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um sobrinho portador da anemia falciforme e depende de medicamentos do sus e seu custo é muito alto seus responsáveis não tem nenhuma condição de arcar com a compra de medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX de coagulação , Positivo: Impedimento de hemorragias, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prezados senhores,Discordo totalmente da recomendação preliminar pois este é um medicamento seguro, eficaz, recombinante e de longa duração, que trará enormes benefícios na vida dos pacientes.Como a hemofilia é uma doença crônica e sem cura e a perspectiva de fazer um tratamento com injeções intravenosas com tanta frequência para o resto da vida desanima os pacientes. A medicação de longa duração é muito mais indicada para que estes tenham uma vida mais próxima a das outras pessoas da mesma idade e também diminuirá o sofrimento daqueles que não conseguem achar a veia, principalmente dos bebês e das crianças. Além disso, os pacientes e seus pais não precisarão ir ao hemocentro tantas vezes para buscar o fator, não precisando assim faltar na escola ou no trabalho.Como este fator também diminui a taxa anual de sangramentos, isso pode ser uma vantagem que depois trará economia no próprio custo do fator, pois com menos sangramentos, serão usadas menos doses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante e de plasma, Positivo: os dois tem os mesmos efeitos e a mesma eficácia, Negativo: não houveram efeitos negativos até o momento</p>
17/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há no Brasil nenhuma disponibilidade de fator IX recombinante em terapia substitutiva para o paciente hemofílico B que tenha apresentado reação alérgica ao tratamento com fator IX plasmático.Considerando que o melhor tratamento para o paciente hemofílico é a reposição do fator que falte a ele e no caso do hemofílico B. o fator IX . entendo ser de enorme importância a incorporação do fator IX recombinante, pelo menos para esse grupo de pacientes: hemofílico B com reação alérgica ao fator IX plasmático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator IX plasmático(octanine, grifols), Positivo: Parada do sangramento, segurança sorológica , Negativo: Medicamento de curta duração, necessidade de maior número de punções.</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as evidencias científicas apontam: Eficacia e segurança em taxas baixas de sangramento. Reduz o consumo de fator IX devido a redução das infusões, menor ocorrência de desenvolver inibidores. menos hemorragias -- menos artropatias -- menos dor -- + qualidade de vida.Mais participação ativa na sociedade quando falamos de trabalhadores ativos, menos falta ao trabalho e maior taxa de adesão ao tratamento quando eu passo a ir menos no hemocentro buscar o fator do meu filho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Melhor qualidade de vida para o meu filho, ele faz natação, faz educação física, não tem nenhuma artropatia. , Negativo: Nenhum!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/12/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento trará benefícios para os cidadãos que convivem com hemofilia, assim como para o governo e sociedade como um todo, uma vez que contribuirá para o aumento da adesão ao tratamento e, conseqüentemente, para a formação de cidadãos plenos e aptos a exercerem sua cidadania. O medicamento é:- Aprovado pelo FDA, EMEA, ANVISA- Menos infusões: Os estudos apontam que a meia vida do Elprolix é superior a do fator IX de curta duração (82,1 horas), permitindo infusões menos frequentes- O recomendado é de uma infusão de 50 UI/Kg por semana- Redução da taxa anualizada de sangramentos: o Elprolix apresentou taxa de 2,9 sangramentos/ano, enquanto que o fator de curta duração foi de 5,5 sangramentos por ano- Melhora da adesão ao tratamento e qualidade de vidaA FBH gostaria de manifestar o interesse em ter esse medicamento na tabela SUS e se coloca a disposição para continuar atuando em parceria com o governo e sociedade para que todos cidadãos tenham acesso ao melhor tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Descobri que tenho hemofia B, quando tinha 5 anos. Desde entao venho recebendo infusões intra venosa dolorosas. Mas isso não é o pior, e também não vou citar sobre discriminação que sofremos por que as pessoas acham que não somos capazes de exercer determinadas funções. Já tive a singela experiência de perder sangue a ponto de estar com a hemoglobina á 2.5 quando tive úlcera. E estava no marajó, interior no Pará. Nossa demografia não podemos dizer que seja de fácil acesso ao atendimento aos pacientes com hemodeficiencia. O Hemocentro fica a 4 HORAS DO MUNICIPIO QUE RESIDO. E É EM BELÉM QUE FICA SITUADO A CEDE DO HEMOPAimagina a última cidade do marajó que as viagens podem durar mais de 12 HORAS. Não é que precisamos desta medicação, necessitamos. É questão de vida ou MORTE! Faço meu apelo pela continuação do fornecimento da medicação aos pacientes. Obrigado!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator Ix, Positivo: Em estudo recente descobri que a utilização do ELPROLIX, diminui as hemorragias, quando criança tive quadros de hemorragia e depois da utilização da medicação, não apresentei mais casos de sangramentoa espontâneos. , Negativo: As agulhadas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nao sei especificar com eficiencia ., Positivo: ..., Negativo: Agulhada...</p>
06/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, CONVIVO COM A HEMOFILIA B DESDE QUE ME ENTENDO POR GENTE E DESDE QUE SOUBE DA EXISTENCIA DESSE NOVO MEDICAMENTO FIQUEI EXTREMAMENTE ANSIOSO PRA FAZER USO, TEREI MAIS LIBERDADE,MENOS INFUSOES DO MEDICAMENTO QUE USO ATUALMENTE E COM ISSO MENOS RISCOS JA QUE USO O FATOR IX 2 VEZES NA SEMANA E ISSO FAZ COM QUE MINHAS VEIAS CRIEM CALOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR IX LIOFILIZADO, Positivo: QUANDO INICIEI MEU TRATAMENTO COMO HEMOFILICO USAVA PLASMA HUMANO E ISSO ERA MUITO RUIM,FICAVA TEMPOS NUM LEITO DE HOSPITAL OCUPANDO UMA VAGA DE ALGUEM QUE PRECISAVA REALMENTE. COM A CHEGADA DO FATOR IX ISSO ACABOU,TEMOS O MEDICAMENTO EM CASA,OQ FACILITA MUITO NOSSA VIDA. , Negativo: O USO DO FATOR IX AJUDOU MUITO, MAS O FATO DE FAZER PROFILAXIA DESSE MEDICAMENTO DUAS VEZES NA SEMANA FAZ ME FAZ FICAR COM MUITOS CALOS NAS VEIAS, ALEM DA FALTA DE LIBERDADE, PRA ONDE EU VOU PRECISO LEVAR O FATOR COMIGO E O TRANSPORTE DESSE MEDICAMENTO SO PODE SER FEITO COM CUIDADO POR NECESSITAR SER REFRIGERADO O TEMPO TODO. E COMO JA TIVE SANGRAMENTO CEREBRAL MAIS DE UMA VEZ, PROCURO FAZER A PROFILAXIA NOS DIAS CERTOS CONFORME ORIENTACAO DO MEU HEMATOLOGISTA.</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes precisam desse medicamento pela série de fatores positivos que vai trazer a vida deles..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Feiba, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente..menos riscos de sangramento expontaneo , Negativo: Não tem efeito negativo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso desse medicamento pode ser muito mais eficaz no tratamento e ao longo do tempo muito mais barato, porque diminui o número de aplicações, tornando a vida do paciente melhor e mais produtiva, além de baratear o custo do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX, Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição das hemorragias, fazendo que eu conseguisse praticar minhas atividades laborais e rotineiras de forma satisfatória., Negativo: Aplicação três vezes por semana na profilaxia e todos os dias nos sangramentos.</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação de novos medicamentos é essencial para tornarmos a vida dos pacientes de Hemofilia mais bem vivida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmático e recombinante. , Positivo: No recombinante tivemos mais tranquilidade por não ser de origem plasmática. No plasmático temos a certeza de que é feito de um produto sem efeitos colaterais , Negativo: Não tenho nada de negativo.</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem tem um familiar com hemofilia sabe o quanto precisamos de novos medicamentos . No caso meu filho de 1 ano e 10 meses sendo furado duas vezes pir semana ou mais , pois, a medicação tem duração apenas de 12 horas . Maus empatia por favor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O fator é vida para o meu filho., Negativo: A duração no corpo tem curto período</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito dos pacientes portadores de hemofilia B terem equidade de acesso às tecnologias igual aos pacientes portadores de hemofilia A. O fator em questão rerepresentara um ganho de qualidade de vida inestimável e adesão aos pacientes que são crianças pequenas ou tem dificuldade de acesso venoso, porque às infusões são com intervalo bem mais lindo em relação ao plasmático disponível. Representa também um custo final muito menor, porque o paciente tem que ir bem menos ao hemocentro. Pode representar uma economia na logística de distribuição...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX plasmático e fator VII recombinante, Positivo: Controle de hemorragiasFator VII controle de hemorragia sem manifestação de reação alérgica e sem risco de contaminação biológica/viral...menor chance de desenvolver inibidor por não ser plasmático., Negativo: Fator IX efeito negativo = desenvolvimento de reação alérgica respiratória grave e desenvolvimento de inibidor. Risco de morte em caso de nova exposição.Fator VII baixa durabilidade no corpo e necessidade de um número maior de infusões pra controle de sangramento.</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Excelente pricipalmente quando usado no tratamento profilático, Negativo: Curta duração</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos comprovam que a medicação em questão é infinitamente superior ao que é disponibilizado pelo SUS atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Controle de sangramentos, fiquei 3 anos sem sangrar depois de quase 30 anos da minha vida sangramento, sofrendo com dores e sequelas físicas., Negativo: Não há.</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois é de extrema importancia no tratamento e evolução dos pacientes que utilizam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A redução de doses proposta pela medicação implica num tratamento mais eficaz e maior qualidade de vida para os pacientes. Sem contar que com a redução de doses a economia aos cofres públicos será um outro ganho.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo a medição atualmente fornecida pelo sus e sinto a dificuldade de manter o tratamento devido ao número exaustivo de doses necessárias no tratamento , Positivo: O efeito positivo é uma maior adesão ao tratamento uma vez que sua utilização se faz num prazo bem maior que o atual tratamento ofertado, Negativo: Inicialmente não identifiquei</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo a medicação atual na profilaxia da hemofilia B, Positivo: Consigo controlar sangramento e lesões mais graves com a utilização via aplicação venosa a cada 2 dias, Negativo: Uma grande quantidade de fator a se guardar em casa para profilaxia, devido ao curto prazo de duração, muitas vezes o tratamento acaba sendo “furado”</p>
29/11/2018	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Está medicação reduz mortalidade e reinternações quando comparado ao uso dar enalapril</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Entresto, Positivo: Redução da classe de disfunção cardíaca, da mortalidade e reinternacoes, Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Enalapril, Positivo: Redução da mortalidade menor que com uso de entresto, Negativo: Tosse incoercivel760240</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é necessário avaliar que o novo medicamento trara uma melhoria significativa ao paciente, que em contrapartida trara economia aos cofres públicos.Menos sangramentos, menos dor, menos ocorrências,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR IX plasmático, Positivo: o tratamento preventivo, Negativo: o grande numero de infusões, em crianças menores isso pode criar traumas severos como por exemplo crise de panico por conta do medo das infusões, alguns pacientes ja tiveram reação alergica ao medicamento que não é sintético e sim derivado do plasma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos não deve ser barrada. Só quem convive com entes queridos que fazem medicação 2,3 ,4 ou até mais vezes por semana sabe o que significa a aprovação deste novo medicamento. Como mãe espero que seja analisado e revertido está decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator ix de coagulação oferecido pelo Sus atualmente , Positivo: São eficazes porém de pouca duração no máximo 24 horas , Negativo: Aplicação diárias</p>
30/11/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: Vida quase normal, Negativo: Não há efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pesquisas demonstram menos sangramento e menor necessidade de infusões com isso diminuindo o sofrimento dos paciente e diminuindo os custos indiretos do tratamento além de melho da qualidade de vida possibilitando maior produtividade tanto dos pacientes como dos familiares e cuidadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator ix e fator VII , Positivo: O fator ix muito utilizado porém com meia vida menos Fator VII com meia vida curta, Negativo: Os mesmosNecessidade de infusão venosa e frequente</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, um melhor tratamento para os pacientes hemofílicos fazendo com que tenham uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	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
18/12/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento trará benefícios para os cidadãos que convivem com hemofilia, assim como para o governo e sociedade como um todo, uma vez que contribuirá para o aumento da adesão ao tratamento e, conseqüentemente, para a formação de cidadãos plenos e aptos a exercerem sua cidadania. O medicamento é:- Aprovado pelo FDA, EMEA, ANVISA- Menos infusões: Os estudos aponta m que a meia vida do Elprolix é superior a do fator IX de curta duração (82,1horas), permitindo infusões menos frequentes- O recomendado é de uma infusão de 50 UI/K g por semana- Redução da taxa anualizada de sangramentos: o Elprolix ap resentou taxa de 2,9 sangramentos/ano, enquanto que ofator de curta duração foi de 5,5 sangramentos por ano- Melhora da adesão ao tratamento e qualidade de vidaA AHEMORS gostaria de manifestar o interesse em ter esse medicamento na tabela SUS e se coloca a disposição para continuar atuando em parceria com o governo e sociedade para que todos cidadãos tenham acesso ao melhor tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar dos custos serem mais altos,O medicamento propõem longa duração. melhor qualidade para seus pacientes. É com ele o seu uso irá diminuir e facilitar a vida de todos esses pacientes Afirmo o fato pois tenho um sobrinho que reside na Alemanha que faz uso do medicamento,a incorporação do medicamento deve ser feito tendo em vista que é melhor e mais lucrativo .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDELVION fator 9 da coagulação recombinante, Positivo: Pouca quantidade. longa duração,oque diminui o uso pelo seus pacientes., Negativo: Desconheço um efeito negativo para seus pacientes que possui hemofilia b.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 9 grifols fator 9 de coagulação , Positivo: Possui fator 9. efeito menor que o fator recombinante e quantidade maior., Negativo: O paciente utiliza maior quantidade de fator.</p>
01/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O fator 9 recombinante e um medicamento de longa duração ,que fará com que seu usuário tenha um menor uso do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IDELVION fator 9 recombinante , Positivo: Longa duração .faz com que os pacientes tenha um menor uso do medicamento., Negativo: Desconheço efeitos negativos,para quem necessita do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 9 grifols, Positivo: Faz efeito mesmo que por poucas horas,para seus necessitados., Negativo: Grande quantidade de remédios são usados pelos necessitados.</p>
01/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois o medicamento de longa duração trará um benefício muito grande para os pacientes que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX grifols Fator de coagulação , Positivo: Melhorou muito no tratamento da doença. , Negativo: Porém pra quem faz profilaxia tem que tomar 3x na semana. Ou seja ser furado 3x.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A nova medicação é mais eficiente, reduz o índice de sangramento tendo a sua meia vida maior o paciente fará menos punção venosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo: Ele é mais seguro que o Clio e não exige transfusão, Negativo: Reação alérgica no momento da infusão.</p>
02/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator IX, Radiossinoviortese, Positivo: Redução dos sangramentos, Negativo: Nenhum efeito negativo.</p>
02/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem que ter direito ao tratamento digo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinate, Positivo: Sem sangramento a meses, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nem um, Positivo: Muito eficiente, Negativo: Nem um</p>
02/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, só quem tem um problema como este sabe como é ver uma criança sangrando sem que você não possa fazer nada. Sem contar nas atrofias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elprolix, Positivo: Melhor ao tratamento, mais qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com Elprolix , Positivo: Melhor ao tratamento, mais qualidade de vida , Negativo: Desconheço</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Além da diminuição de aplicações, evita mais sofrimentos aos portadores de hemofilia com menos sacramentos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como esse novo medicamento a qualidade de vida para nós hemofílicos melhora significativamente para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação recombinante, Positivo: Em relação a segurança de contrair doença é extremamente seguro, Negativo: O fato de não durar muito tempo no organismo esse é o ponto extremamente negativo, precisando ter fazer mais aplicações para se obter o resultado esperado.</p>
01/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante para a qualidade de vida das pessoas que têm hemofilia, já que a eficácia da redução dos sangramentos é maior , p que leva a menos comprometimento articular .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação para a hemofilia B, Positivo: Auxilia na redução dos sangramentos., Negativo: Não sei opinar sobre isso.</p>
30/11/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E preciso repensar. Talvez isso saia até mais barato para os cofres público. Mas o importante é a vida com qualidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Safegal, Positivo: Preço do produto foi caro porém no final ela sai mais barato por ter efeito mais rápido., Negativo: Aceitação</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu namorado é hemofílico tipo b moderado, seu corpo desenvolveu inibidores o tratamento para as pessoas com um inibidor é complexo um dos maiores desafios toda vez que ele precisa do fator tem que tomar doses de antialérgico antes e o antialérgico da vários tipos de reações por isso peço que o governo pense na qualidade de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator VIII, Positivo: Até hoje era o melhor!, Negativo: Só o fato de ser injetável! Deveria ser oral!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Presizamos ter este medicamento no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Hemofilicos b precisam da mesma chance de terem um vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 9, Positivo: Os hematomas e sintomas do machucado passará., Negativo: Não tive</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do medicamento pode trazer benefícios e diminuir visitas rotineiras a hospitais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que novas medicações que possam contribuir para o controle da Hemofilia, assim como campanhas nas mídias, devem ser mais corriqueiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIIIHemoblock, Positivo: Controle de Hemorragias, cicatrização, Hematomas. Artrose., Negativo: Pouco tempo de duração no organismo,</p>
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com referência ao remédio tem maior eficácia e eficiência comprovados.Novos tratamentos como este melhoram a vida dos pacientes que utilizam o medicamentos, sendo que ajudam na melhora e evitam que passem mais tempo em unidades de saúde.Outro fator preponderante é que evitam o governo gastar mais dinheiro depois com pessoas com uma saúde mais debilitada devido a remédios ineficientes e que produzem mais alergias.Como usuário do SUS e portador de outra doença incurável e de uso de medicamento de alto custo fornecido pelo governo, escrevo esse comentário sobre este remédio.Creio que não é o alto custo do remédio que prejudica o SUS e o atendimento a outros pacientes que utilizam o sistema, mas a má administração e os desvios do dinheiro público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É direito dos pacientes portadores de hemofilia B terem equidade de acesso às tecnologias igual aos pacientes portadores de hemofilia A. O fator em questão reaperentara um ganho de qualidade de vida inestimável e adesão aos pacientes que são crianças pequenas ou tem dificuldade de acesso venoso, porque às infusões são com intervalo bem mais lindo em relação ao plasmático disponível. Representa também um custo final muito menor, porque o paciente tem que ir bem menos ao hemocentro. Pode representar uma economia na logística de distribuição...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX plasmático e fator VII recombinante, Positivo: Controle de hemorragias Fator VII controle de hemorragia sem manifestação de reação alérgica e sem risco de contaminação biológica/viral...menor chance de desenvolver inibidor por não ser plasmático., Negativo: Fator IX efeito negativo = desenvolvimento de reação alérgica respiratória grave e desenvolvimento de inibidor. Risco de morte em caso de nova exposição.Fator VII baixa durabilidade no corpo e necessidade de um número maior de infusões pra controle de sangramento.</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento que pode melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Novoseven, fator VIII, Positivo: Diminuição e controle dos sangramentos, Negativo: Infusões frequentes</p>
01/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vai ajudar demais a vida do hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator ix, Positivo: Acabar com o sagramento rápido., Negativo: poderia o efeito durar muito mais tempo.</p>
01/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/12/2018	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
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vamos salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq conheço pacientes que precisam desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos amigo que é portador de hemofilia B grave, e queremos mais qualidade de vida a ele e sua família e/ou a qualquer pessoa que precisar. O direito a saúde é constitucional e deve ser garantida a todos que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator IX Plasmático e Fator VII ativado recombinante, Positivo: Os medicamentos atuais atendem a necessidade de um grande número de pacientes com Hemofilia B. , Negativo: Os medicamentos atualmente disponíveis tem curta duração de seu efeitos, tais características acarretam em visitas frequentes a unidade de saúde. No caso de pacientes em profilaxia administração de três a quatro doses semanais. Tais características impactam negativamente na adesão ao tratamento pelo paciente. Em caso de pacientes alérgicos ao fator IX plasmático ou que desenvolve imunotolerância, o uso do fator VII ativado recombinante sob demanda é recomendado, entretanto essa terapia não atende os pacientes com alergias severas com necessidade de profilaxia de longa duração.</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu irmão é portador da hemofilia B grave de apenas 13 anos e já possui sequelas relacionadas a hemofilia. O tratamento é mais dificultoso devido se morar no interior. Ele possui inibidor aos outros fatores, sendo esse um novo recurso, uma nova esperança. O mais difícil são as hemorragias espontâneas, não sabemos a hora, nem dia, meses de internação, dezenas vezes ao centro cirúrgico. esse medicamento seria uma esperança, uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, CPPA, Fator XII, Positivo: Melhora dos sangramentos Alívio da Dor, Negativo: nenhum</p>
18/12/2018	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
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para melhor a qualidade de vida do hemofílico e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou mãe de uma criança de 2 anos que tem Hemofilia A grave, meu filho teve uma hemorragia cerebral grave no ano passado, hoje faz profilaxia três vezes por semana com fator VIII intravenoso, meu filho tem acesso muito difícil, um sufoco toda vez que tem que aplicar fator, pelo amor de Deus tenha misericórdia dos pacientes que tem Hemofilia e muito sofrimento, meu Deus até quando eles tem que sofrer. Um medicamento que tenha longa duração ajuda muito a vida dos Hemofílicos, pelo amor de Deus ajude quem precisa, eles já sofrem muito. Misericórdia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII intravenoso Recombinante, Positivo: O fator VIII intravenoso Recombinante ajuda a não ter hemorragia mas tem que ser aplicado um dia sim um dia não, muito sofrimento para as crianças, Negativo: O efeito do remédio dura muito pouco, são três vezes por semana para aplicação intravenosa as crianças sofrem muito</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII intravenoso Recombinante, Positivo: O fator VIII intravenoso Recombinante ajuda a reduzir as hemorragias mas não tem muito tempo de duração, Negativo: As crianças sofrem muito para aplicação do fator VIII intravenoso Recombinante, meu filho faz profilaxia três vezes por semana muito difícil mesmo as veias do meu filho são difíceis de pegar muito sofrimento para uma criança.</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois todas as evidências realmente comprovadas , indicam que o medicamento é muito importante aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, precisam desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq existe outro medicamento mais eficiente, que causa Menas sofrimento e é mais econômico 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualidade de vida para os pacientes e familiares. 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu acho uma falta de respeito com o see human. Cadê os direitos do ser Shimano??? 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Menos sofrimento para os pacientes. Tratamento com melhor resposta clínica. 2ª - Não 3ª - Não
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamento é primordial é essencial 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não concordo..... 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo.... 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado de fator VIII recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida, mais autonomia., Negativo: Com certeza a profilaxia 3 vezes na semana poderia ser um produto mais eficaz e com doses semanais.</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação trará de forma expressiva melhoria na qualidade de vida dos hemofílicos tipo B além de evitar milhares de traumas e gastos do governo federal no tratamento de intercorrências que poderiam ter sido evitadas com um fator de longa duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo 8R, Positivo: Rápido efeito no caso de intercorrências Evita-se novas intercorrências por 12hs, Negativo: Não há efeito negativo, somente gostaria que o medicamento tivesse maior duração que é o quesito discutido nessa questão .</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque são muitas pessoas que necessitam desses medicamento e não tem condições para adquirir, sou amiga de uma mãe que tem um filho com essa doença e para ela é fundamental o fornecimento. Estou pensando nos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a incorporação do alfaetrenonacog, o tratamento dos hemofílicos será muito mais eficaz e consequentemente trará um sistema de vida mais saudável e promissor à estes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se há um medicamento que pode melhorar a qualidade de vida do paciente e evitar que ele tenha que ir dia sim, dia não em busca de ajuda é mais do que óbvio que o mesmo seja disponibilizado aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essas pessoas sofrem demais e essa é uma oportunidade de aliviar ao menos em parte o sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois com está medicação o paciente pode levar uma vida normal, eficácia em diminuir a taxa de sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos cuidar dos que estão a sofrer, é direito do cidadão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é uma proposta que promove inclusão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IXIPSILON, Positivo: Com o Fator IX me recuperei de hematomas com maior facilidade., Negativo: Não tive efeitos negativos com os procedimentos.</p>
18/12/2018	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
18/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estudos evidenciam melhor resposta ao uso do alfaeftreronacofue. Menor sangramento / ano, menores taxas de internação, menor comorbidades associadas á doença de base.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, ELPROLIX é um fator de coagulação recombinante de longa duração, cujas evidências científicas demonstram:• eficácia e segurança em diminuir a taxa anualizada de sangramentos;• reduzir o consumo de fator IX devido a redução de infusões;• menor ocorrência do desenvolvimento de inibidores;• menor incidência de eventos adversos.Estudos do fabricante de ELPROLIX demonstram que pacientes em uso de fatores plasmáticos apresentam em média 5,13 sangramentos por ano, enquanto pacientes tratados com ELPROLIX apresentam 2,89 sangramentos por ano, em média. Além disso, para tratar UM sangramento, é necessário em média o uso de 4,39 infusões de fator plasmático, enquanto o mesmo sangramento pode ser tratado com 1,11 infusões de ELPROLIX.Menos infusões endovenosas também significam:1. menos sofrimento no tratamento, principalmente aos pacientes que tem dificuldades de acesso venoso;2. menos hemorragias -- menos dor;3. menos artropatias -- menos necessidades de radiosinoviórteses e de cirurgias ortopédicas;4. menos faltas ao trabalho e à escola;5. visitas menos frequentes ao hemocentro para buscar fator;6. economia de recursos financeiros;7. melhor adesão ao tratamento.Por esse motivo sou pela incorporação ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A justificativa de vocês para a negativa é ridícula (perdão da palavra). Vocês informam que para o FIX não há estudos comparativos IX plasmático com o Ix de longa duração. Mas tem a comparação do IX de curta duração (que é igual ao plasmático) com o IX de longa duração. Esse estudo que vocês alegam não ter é impossível já que em nenhum país da Europa se usa o plasmático e o meia vida de ambos é igual. Vejo pelo resultado da pesquisa que o motivo da negativa é mais financeiro do que técnico. Mas quando você faz as contas do fator usado hoje em profilaxia ou por demanda x o de longa duração, você acaba economizando quando o valor somado é recombinante x longa. Reconsiderem!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático. , Positivo: Profilaxia na hemofilia é vida, ele é uma criança sem nenhuma sequela (artropatia) e com vida ativa na escola, no condomínio em geral. , Negativo: No meu caso não teve pontos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque o fator ELPROLIX tem um tempo de duração no corpo muito maior do que o fator que os pacientes usam atualmente. A diferença é de mais ou menos 4 vezes, o que indica grande superioridade do Elprolix. Com este novo fator, os pacientes podem fazer menos injeções para obterem o mesmo resultado do tratamento. Isso vai resultar em menos sofrimento no tratamento tanto para os pacientes quanto para os pais das crianças, porque injeções na veia são desagradáveis. Este fator também é capaz de diminuir os sangramentos anuais. Então os pacientes serão duplamente beneficiados porque terão menos hemorragias, menor dor e ficarão menos limitados pelo repouso, o que os impede de fazer esportes e trabalhar, no caso dos adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: é um fator de coagulação para hemofilia A. funciona bem para o tratamento mas não dura muito no corpo. Tem que reaplicar dia sim, dia não. , Negativo: não conheço efeitos negativos</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois com está medicação o paciente pode levar uma vida normal, eficácia em diminuir a taxa de sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão do Fator VIII recombinante que é oferecido atualmente pelo SUS, como mãe de Hemofillico. , Positivo: Ajuda a diminuir o edema, dor no caso das hemartroses e para preveni-las, Negativo: Curta duração e forma de aplicação.</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que necessitam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	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
18/12/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX de coagulação , Positivo: Posso aproveitar mais as coisas do dia a dia, Negativo: Pouca durabilidade
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento de alto custo para o paciente e indispensável a vida. 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do alfaeftrenonacogue é essencial para a melhoria de vida dos hemofílios, pois contribuirá em todos os aspectos necessários para a adesão do tratamento destes. 2ª - Não 3ª - Não
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a incorporação do medicamento alfaeftrenonacogue, melhoraria a condição de vida dos hemofílios, com a diminuição dos sangramentos, hemorragias... Como próprios estudos comprovam que o medicamento euprolix é muito melhor para esta doença, acho que deveria sim ser incorporado ao s.u.s este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque acredito que é de suma importância que os pacientes tenham acesso a este medicamento para que possam ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque é direito do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Só quem convive com o portador da doença pode avaliar a correria da família qdo das crises constantes. Essa medicação vai amenizat</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque será muito importante para o portador de Hemofilia B o uso do fator de longa duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho é portador de Hemofilia A e conheço o fator recombinante VIII., Positivo: Considero a vida do meu filho, porque só com a profilaxia ele tem liberdade para brincar., Negativo: Como o Fator VIII não é de longa duração, e triste ter que puncionar meu filho 3 vezes por semana.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação porque este produto Elprolix é um medicamento de longa duração, que vai trazer muitos benefícios aos hemofílicos. É um medicamento mais tecnológico que o utilizado no momento e já é usado em países de 1o mundo, o que comprova sua segurança. Apesar de ser um pouco mais caro, ele evita melhor os sangramentos porque a taxa anualizada de sangramentos é menor e também são usadas menos doses para o tratamento. Isso traz liberdade e qualidade de vida aos hemofílicos. Além disso este fator é recombinante e pode ser produzido sem a matéria prima do sangue, evitando qualquer tipo possível e imaginável de contaminações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante e fator 8 hemoderivado, Positivo: São fatores de coagulação que tratam e previnem os sangramentos, Negativo: não conheço efeitos negativos</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente tem direito em medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fator viii recombinante e fator vii, Positivo: Os fatores positivos são grandes. Pois na casa de hemofilia em tempos em tempos o copo do paciente apresenta inibidor. Aí tem que mudar de medicamento. Se tem mais remédios no mercado o paciente tem mais chances de sobrevivência. Meu filho tem hemofilia A grave com inibidor. Já usou fator viii recombinante fator vii e agora está usando CPPA. Há quatro anos fazemos isso em casa. A vida dele está melhorando muito. Por isso é importante novos remédios, Negativo: O paciente hemofílico pode apresentar inibidor em qualquer fase da vida e com qualquer medicamento. O meu filho Pedro Henrique Barbosa Rocha apresentou inibidor contra o fator viii recombinante.</p>
18/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator IX plasmático, Positivo: O FIX é indispensável para o tratamento da hemofilia B, usado tanto para tratamento sob demanda (quando ocorre sangramento) ou profilático., Negativo: O FIX disponível para o tratamento dos pacientes é derivado de plasma humano e de curta duração, necessitando de infusão endovenosa mais de uma vez por semana.</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	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
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que os hemofílicos B tem que ter os mesmos direitos que os hemofílicos A, que já usam fator recombinante há 6 anos. Além disso, o Elprolix é um fator de longa duração, que vai facilitar muito a vida dos hemofílicos, que poderão fazer menos injeções e ter uma vida muito melhor. Porque fazer o fator 3 vezes por semana é bem chato e desconfortável. Fazer menos infusões causa menos sofrimento e também é bom porque podemos ir ao hemocentro menos vezes e as pessoas economizam dinheiro e tempo. Assim, podem estudar mais e trabalhar mais. Esse fator de longa duração já é usado nos Estados Unidos e em alguns países da Europa então não tem porque não utilizar no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático e fator VIII recombinante, Positivo: O fator plasmático e o recombinante são iguais para tratar as hematoses e para fazer a profilaxia. Mas acho que o recombinante é mais seguro contra vírus como os da AIDS., Negativo: O único efeito negativo é ter que fazer o fator 3 vezes por semana ou dia sim, dia não. Seria bom um fator que durasse uma ou duas semanas.</p>
14/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Após ler o relatório para sociedade, observei que a instituição " considerou que há grande incerteza a respeito da eficácia do medicamento quando comparado as opções de tratamento já disponíveis no SUS,..". No entanto, no relatório técnico, a análise considerou que " Apesar dos estudos demonstrarem a eficácia e segurança do Elprolix® (alfaeftrenonacogue) em diminuir a taxa anualizada de sangramentos, reduzir o consumo de fator IX devido a redução de infusões, não desenvolvimento de inibidores e menores eventos adversos, não foi apresentado nenhum estudo que comparasse os fatores IX plasmático e Alfaeftrenonacogue (Elprolix® - rFIXFc), o que impossibilita fazer qualquer consideração de superioridade, inferioridade ou igualdade entre as tecnologias." Portanto, as justificativas em ambos os relatórios são contraditórias, o que leva me ao questionamento de qual seria a justificativa final do parecer negativo. Outro dados muito relevante é que este é um fator de longa duração. Portanto, um medicamento de categoria bem mais avançada do que o que se utiliza atualmente. Além de ser comprovadamente seguro e eficaz, em palavras da própria Conitec, é um fator que facilitará muito a vida dos pacientes, permitindo que façam o tratamento de forma mais adequada, sem pular as doses, já que serão menos frequentes. Além disso, haverá grande economia do governo em logística para entrega do medicamento, uma vez que os pacientes consumirão menos quantidade, ou seja menos doses no mesmo período. Considerando o elevadíssimo custo de frete no país, essa economia deve ser computada no impacto orçamentário final. E o bem estar do paciente se refletirá em pessoas mais satisfeitas com seu governo e seu país, conseqüentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII recombinante e plasmático do meu filho., Positivo: Os dois são bons e tem a mesma forma de uso. Mas acredita-se que o recombinante seja ideal porque pode ser produzido em maior escala e porque seria mais seguro contra qualquer tipo de virus. , Negativo: O efeito negativo é o efeito rápido. Poderia durar mais no organismo.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo a conitec dar larecer desfavorável, pois o fator de longa duração acaba saindo mais barato e o paciente precisa se furar menos vezes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator, Positivo: Controle de sabgramentos e alta pureza. , Negativo: Necessidade de administração via venosa.</p> <p>3ª - Não</p>
14/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Poe ser de longa duração o efeito do elprolix , isso aumentaria a adesão ao tratamento quando comparado ao Fator IX de curta duração. Seria um benefício para os pacientes pediátricos pois ocorreria menor necessidade de acesso venoso central em pacientes que apresentam maior dificuldade de acesso no caso de infusão frequentes com o fator IX de curta duração. Outro benefício , seria menor necessidade de atendimento e deslocamento dos pacientes que recebem infusões nos hemocentros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ênfase maior da decisão preliminar foi na economicidade e esta linha já se mostrou equivocada sem que se abra o feixe para as perspectivas quanto à aderência e a normalidade na vida dos pacientes. A visão deve ser sistêmica, pensando no desenvolvimento dos mesmos, para ao invés de se tornarem pessoas com diversas situações médicas levando a afastamento de cadeiras escolares e evasão, afastamento e fechamento de oportunidades de trabalho entre outras limitações em decorrência da doença, que levam a uma quase certa dificuldade de encaixe social dos pacientes, onerando por via oblíqua Previdência e Assistência Social, sejam produtivos e autônomos em uma vida cada vez mais plena. O foco sem ponderação em economicidade chega às raias do absurdo de portadores de Hemofilia B estarem até hoje sendo tratados com fatores de coagulação plasmáticos quando há alguns aos os da A, por serem terem uma maior expressão de massa crítica estarem recebendo fatores recombinantes. Os centros de tratamento naturalmente serão menos demandados com fatores de maior duração, os pacientes e familiares terão mais liberdade, a adesão plena ao tratamento será mais natural. Avançar desde já para esta nova geração de fatores de maior duração, já para pacientes de Hemofilia B, permitirá uma análise empírica em um menor grupo, com menor comprometimento orçamentário, para em seguida, medicamentos semelhantes já em fase final de desenvolvimento, poderem ser inseridos nos programas com maior grau de segurança. Não existe critério de economicidade que resista a uma análise sistêmica e projetada em médio intervalo de tempo quando se trata de permitir perspectiva de vida normal a crianças e jovens. Que o digam pacientes do passado, que ao invés de serem usados como parâmetro para enaltecimento do estágio atual das alternativa de tratamento no país fossem objeto de cotejo com pacientes da mesma geração em países de primeiro mundo. Como pai de paciente de hemofilia B, razoavelmente privilegiado culturalmente, sigo fielmente os protocolos e por consciência sempre procurarei o melhor para meu filho, mas tive contato com pacientes e familiares em mais de uma unidade da federação onde já frequentamos Centros de Tratamento, que não aderiam ao tratamento profilático completamente e tinham episódios graves de sangramento e sequelas por esta inadequação em função da dificuldade com as frequentes infusões. Há que se lembrar ainda a virtual possibilidade de reações ou presença de inibidores, situação que um maior feixe de medicamentos geraria alternativas para contornar, ainda mais em se tratando de Hemofilia B, quando a imunotolerância mostra-se ineficaz e acaba tornando a intercorrência fatal na maioria dos casos. Sem deixar ainda de realçar que medicamentos desta linha são exclusivamente geridos pela União, o que torna a perspectiva de privação de pacientes brasileiros andar no mesmo passo da evolução tecnológica mais do que uma política pública míope e equivocada, uma verdadeira maldade contra seres humanos compatriotas. Permitir ao portadores de Hemofilia B este avanço, que já é realidade em países de primeiro mundo é medida mais do que justa e uma correção da quebra de isonomia recentemente posta em prática pelos órgãos que coordenam estes programas. Decisões deste órgão devem ser premidas de menos calculadora e contexto e por outro lado, com mais sensibilidade e perspectiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de Plasma de diversos laboratórios, Positivo: Todos a principio coibiram hemorragias graves, mas por serem derivados de plasma sempre fica a dúvida do processo e da incerteza., Negativo: A frequência das infusões e dificuldade acesso venoso. principalmente na primeira infância são dificuldades claras.</p>
14/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas infusões venosas ao invés de ajudar debilita o paciente não só pelo procedimento como também a necessidade de ir mais frequentemente buscar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	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
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, alfaetrenonacogue, reduz os gastos com saúde e traz melhorias ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
15/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há como concordar com uma recomendação totalmente descabida. Além de melhorar a vida das pessoas com hemofilia trazendo segurança e melhor eficácia do tratamento ainda significa uma economia gigantesca para o Estado, uma vez que em decorrência de sua meia vida ser muito maior diminuiria absurdamente o número de infusões e a quantidade de medicação que cada paciente necessita. Pedimos por Deus que olhem pela nossa causa. A vida dos pacientes dependem dessa melhoria.o medicamento será capaz de trazer vida plena às pessoas com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Grifos, octapharma , Positivo: Vida plena e normal. Sem intercorrências ou sangramentos. , Negativo: Risco de contaminação por se tratar de um medicamento plasmático além da quantidade de infusões necessárias serem maiores em decorrência de sua meia vida ser baixa. O que traz dificuldades de acesso venenoso aos pacientes.
12/12/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem noção 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: Todos os possíveis, Negativo: nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somente o hemofílico sabe o quão é difícil conviver com essa deficiência, e nada mais justo termos direito aos melhores tratamentos que a medicina pode nos oferecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação humana IX, Positivo: Melhora da dor/sangramento, Negativo: Aplicações frequentes</p>
12/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esta medicação já foi aprovada em outros países e inclusive nos EUA e Canadá apresentou excelentes resultados inclusive com matéria no Fantástico da rede Globo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator IX octanine, grifos, , Positivo: melhoria na qualidade de vida com fator profilático, Negativo: aceleração cardíaca</p>
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prezados Senhores, segundo o art. 196 da Constituição: “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”. Portanto, a inserção do novo medicamento deve acontecer, eis que a se manter a decisão do parecer, somente o ricos terão acesso a nova terapia, que certamente será vendida por Hospitais particulares. Assim, em que pese o medicamento ser mais caro, os benefícios aos pacientes são enormes, o que deve ser levado em conta. Temos a obrigação de ser solidários com os hemofílicos, pois, só assim, caminhamos para melhorar este País. Entretanto, em tempos onde a constituição é reiteradamente desrespeitada até por seu guardião mor, a solidariedade humana anda escassa e o gasto com políticas públicas é visto como desperdício, me sinto na obrigação de ressaltar o benefício econômico do novo medicamento, a saber: Segundo a Anvisa, “Esse produto foi desenvolvido como uma versão de longa ação de rFIX de modo a diminuir a frequência de injeções para indivíduos com hemofilia B.. Portanto, o hemofílico irá menos aos hospitais, tomará menos medicação o que reduzirá o gasto com a saúde pública a médio prazo. Além disso, com menos hemorragias, o hemofílico poderá trabalhar plenamente, gerando mais riqueza para o País. Isto posto espero que o parecer não seja acatado. Att.Maurício Prado Ferreira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Fator IX recombinante de longa duração para tratamento da hemofilia B melhoraria muito o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX da Octafarma, Positivo: É eficiente para o tratamento da Hemofilia B, Negativo: Risco de contaminação e curta duração dos efeitos positivos do medicamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um remédio que previne os sangramentos, as dores e conseqüentemente as internações ou recorrências em hospitais. Dessa forma, os hemofílicos podem ser melhor tratados, com menos sofrimento e internações, contribuindo para um vida mais saudável para os pacientes, familiares e sociedade no geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Desde a década de 70 , muitos medicamentos foram desenvolvidos. Primeiramente, eles eram tratados com o plasma e depois chegaram os medicamentos liofilizados. No Brasil, pouco se faz para profilaxia. Esse seria um ótimo medicamento para isso. , Positivo: O efeito positivo de todos eles é parar a hemorragia , Negativo: Contaminação, tempo de aplicação e efeito por pouco tempo, tendo de ser aplicado várias vezes ao dia</p>
14/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma evolução científica que não pode de maneira alguma não ser incorporada pelos benefícios que representa na segurança para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Produtos derivados do sangue humano trouxeram muitas doenças sexualmente transmissíveis para os usuarios dos medicamentos, Positivo: Melhoraram a qualidade de vida dos pacientes, Negativo: HIV, Hepatites Vírais, outras doenças sexualmente transmissíveis e agora a doença da encefalopatia espongiforme bovina e as futuras ameaças que derivam de doenças humanas</p>
17/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX HEMODERIVADO, Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Injeções com frequência Pouca durabilidade da medicação Condições para Armazenamento Probabilidade de contrair doenças inclusive hiv</p>
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou a favor da incorporação do alfaeftrnonacogue , produto livre de contaminação. Os produtos derivados de sangue tem ainda um risco alto de contaminação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX concentrado, Positivo: Estancou a hemorragia , Negativo: Contaminação por HIV e hepatite C</p>
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessária a incorporação como mais uma alternativa no tratamento da hemofilia com medicamentos mais modernos e eficazes que trarão impacto positivo em termos de utilização dos recursos públicos e melhores condições aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, fator de bypass (FEIBA e F7), Positivo: Fator 8 Recombinante - profilaxia e controle de sangramentos Fatores de bypass - profilaxia e controle de sangramentos em pacientes com inibidores (hemofilia A), Negativo: Não há efeitos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ñ concordo com essa decisão..pk queremos o melhor para pacientes com hemofilia..tanto A ,B ou C</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma medicação mais moderna, mais segura em relação à possibilidade de contaminação e mais eficiente tento em vista que é de longa duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX Octafarma, Positivo: Ajudar a conter a hemorragia, Negativo: Difícil manipulação, o feito é de curta duração e sempre há o receio de contaminação.</p>
13/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta ação de NÃO FAVORÁVEL nao torna possível a condição de VIDA das pessoas usuárias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faor VII, Positivo: Minha filha ESTÁ VIVA caso nao tivesse recebido o fator estaria MORTA. , Negativo: Unico efeito negativo é a NÃO INCORPORAÇÃO por parte do SUS.</p> <p>3ª - Não</p>
13/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE , Positivo: QUALIDADE DE VIDAMENOS SEQUELAS , Negativo: NÃO HÁ</p>
14/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito triste ter que conviver com o problema. Ter a possibilidade de amenizar o sofrimento e a dor é o mínimo que se pode esperar da CONITEC, a de ser favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ela é de extrema neccessidade para quem possui hemoilia B</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, è uma necessidade comprovada e o recurso vem ao encontro dessa necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores VIII e IX , Positivo: A rápida recuperação do paciente, o que permite a retomada da vida normal., Negativo: Não foram observados.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/12/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento ja tebe sua eficacia comprovada. Menos infusao. Menor ocorrencias de eventos adversos. Melhora na voda funcional do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Menos sofrimento no tratamento, visitas menos frequente ao hemocentro, menos falta ao trabalho/escola. Menos artropatias. Menos hemorragias e menos dor. 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para dar um pouco de qualidade de vida a essas crianças e adultos, com menor taxa de sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diminuir ó sofrimento diario dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sei dos benefícios desse medicamento e donqianrp sofre a pessoa próxima que precisadele. Acho que deveria ser incluído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que quem tenha a doença necessita viver com qualidade de vida e a família também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, éprecisondat qualidade de vida aos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois o medicamento pode favorecer e dar maior qualidade de vida aos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	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
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prezados membros da Conitec, Discordo totalmente da recomendação de não incorporação do produto Alfaetrenonacogue - Elprolix® para Hemofilia B baseada nos seguintes critérios: 1. Os pacientes com hemofilia A já utilizam fator recombinante há 6 anos e, pelo princípio da igualdade, os pacientes com hemofilia B também deveriam receber tratamento com fatores recombinantes desde o mesmo período; 2. O fator IX recombinante da Pfizer, teve sua incorporação negada pela CONITEC há 2 anos atrás com a justificativa de que não havia diferença entre a tecnologia proposta e a até então disponível pelo SUS (fator plasmático) – fato este que discordo também pois nenhum país do mundo se disporia a pagar mais por produtos recombinantes se estes não tivessem diferenças tecnológicas e muito dos países da Europa ocidental, EUA, Canadá, Japão, Austrália, Catar e muitos outros deixaram de utilizar fatores plasmáticos para usar recombinantes – no entanto, o Elprolix, além de ser um fator recombinante, é um produto de longa duração, com meia vida de 82 horas, ou seja; com diferença muito grande em relação à meia vida média dos produtos plasmáticos utilizados no Brasil que varia entre 17 a 34 horas e também aos produtos recombinantes de curta duração, podendo substituir um tratamento de 2 infusões por semana por outro de 1 infusão semanal, ou uma infusão a cada 2 semanas com a mesma eficácia e segurança, o que muda completamente a dinâmica de tratamento e o cotidiano do paciente e de seus familiares; 3. A queda na taxa anual de sangramentos, de 5,13 para 2,89 que é um dado considerado pelo relatório da CONITEC, comparando o uso de fator recombinante de curta duração (análogo ao fator plasmático de curta duração) e o Elprolix, é um fator de grande benefício que deve ser considerado pois, menos sangramentos implicam em menos gastos com: internações, radiosinoviórteses, cirurgias ortopédicas, fatores de coagulação e benefícios governamentais. Portanto, este dado é de extrema importância uma vez que as consequências dos sangramentos repetidos custam muito mais do que o próprio tratamento de profilaxia com fator de coagulação. Considerando a rotina do paciente, menos sangramentos significam: menos faltas à escola e ao trabalho, menores índices de evasão escolar, menor desemprego, menos dores, menos depressão e menos conflitos familiares; 4. A diminuição na quantidade de infusões por mês tem um impacto enorme na adesão dos pacientes ao tratamento e isto também significa economia ao governo pois, pacientes que não aderem adequadamente, mesmo com falhas em apenas cerca de 20% das infusões, o que parece pouco, continuam com sangramentos e desenvolvendo artropatias. Isso faz com que desperdicem todo esforço financeiro e humano do governo e tratadores, apesar do alto custo da profilaxia. Do ponto de vista do paciente, menos infusões e melhor adesão ao tratamento também significa: menos faltas à escola e ao trabalho pela diminuição dos sangramentos e pela diminuição das idas ao Hemocentro para buscar fator, menores índices de evasão escolar, menor desemprego, menos dores, menos depressão e menos conflitos familiares; 5. Pacientes com hemofilia B que têm alergia ao fator IX plasmático precisam utilizar fator VII ativado atualmente no Brasil, uma vez que não há qualquer alternativa disponível de fator IX recombinante e isso traz prejuízos tanto para o governo, quanto para os pacientes. Porque o VIIa tem custo muito mais elevado que o fator IX recombinante e porque os pacientes ficam impedidos de fazer profilaxia com fator VIIa, o que constitui uma falha grave do ponto de vista da igualdade e da equidade, princípios básicos do SUS; 6. Na análise do impacto orçamentário não foi considerada a diferença econômica de, no mínimo, 50% para: o tempo dos profissionais dos Hemocentros e CTHs para dispensação e registro dos produtos, diminuição no altíssimo custo do transporte dos produtos em cadeia fria, que seria feito em muito menor quantidade para atender ao mesmo número de pacientes no mesmo período de tempo e a diminuição do custo de energia gasto para manutenção de geladeiras nas quais os produtos são armazenados;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático e fator VIII recombinante, Positivo: Ambos tem a mesma eficácia mas o recombinante é mais seguro em relação à parvo vírus e possíveis novos vírus, Negativo: Felizmente, Não tivemos experiências com efeitos negativos em relação ao meu filho durante o uso destes medicamentos. O maior inconveniente é voltar ao Hemocentro com a frequência de um mês para buscar a medicação. Se a mesma fosse dispensada por um período maior de tempo seria melhor.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/12/2018	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Prezados membros da CONITEC, Diante dos dados apresentados no relatório técnico de recomendação para Alfaeftronacogue - Elprolix® para Hemofilia B: Considerando que a terapia de reposição disponibilizada há 6 anos para pacientes com Hemofilia A é realizada com Fatores Recombinantes, enquanto a terapia disponibilizada para pacientes com Hemofilia B é com fatores plasmáticos, que são considerados produtos menos seguros em relação à contaminação por parvo-vírus e por demais agentes infecciosos desconhecidos que possam vir a surgir, como aconteceu há décadas com o HIV, que dizimou grande parte da população com hemofilia no mundo; Considerando que o princípio constitucional da igualdade que diz respeito ao oferecimento de produtos da mesma linha e padrão tecnológico aos pacientes acometidos por hemofilia B como aos acometidos por hemofilia A não está sendo respeitado há 6 anos; Considerando que, nenhum país do mundo se disporia a pagar mais por produtos recombinantes se estes não tivessem diferenças tecnológicas em relação aos produtos plasmáticos, como é o caso de muito dos países da Europa ocidental, EUA, Canadá, Japão, Austrália, Catar e muitos outros, que deixaram de utilizar fatores plasmáticos para usar recombinantes; Considerando que o medicamento Alfaeftronacogue - Elprolix® para Hemofilia B diminui a taxa anualizada de sangramentos da média de 5,13 para 2,89 sangramentos por ano; Considerando que o medicamento em análise reduz o consumo de fator IX devido a redução de infusões mensais; Considerando que estudos clínicos realizados no Brasil com a referida medicação demonstraram eficácia e segurança com pacientes que foram mantidos em regime profilático utilizando apenas 1 (uma) dose a cada 3 semanas; Considerando que o medicamento citado demonstra menor ocorrência de desenvolvimento de inibidores e menor incidência de eventos adversos que os atualmente disponibilizados no país; Considerando que os pacientes com hemofilia B que tem alergia ao fator plasmático não têm outra opção de medicamento, senão o uso de FVIIa e que este, além de mais oneroso não permite o uso profilático; Considerando que a terapia utilizada atualmente para hemofilia B é de curta duração e exige administração frequente, colocando uma alta carga de tratamento aos pacientes, pois os produtos plasmáticos disponibilizados têm meia vida entre 17 a 34 horas, enquanto o produto em questão tem meia vida de 82 horas, com necessidade de infusões de 3 a 5 vezes menor para o mesmo padrão de tratamento; Considerando que o Relatório de Recomendação da CONITEC para Alfaeftronacogue - Benefix® para hemofilia B estabelece que não existe superioridade do fator IX recombinante de curta duração em relação ao fator plasmático já disponível no tratamento, não há porque considerar necessária a apresentação de estudo que compare o fator IX plasmático ofertado pelo SUS com o Elprolix® pois foi apresentada a comparação de fator IX recombinante de curta duração com Elprolix; Considerando ainda que, para tratamento de um sangramento o produto disponibilizado atualmente necessita de uma média de 4,39 infusões enquanto o apresentado precisa de 1,1 infusão, e para tratamento profilático o Elprolix utiliza 1 dose semanal enquanto o fator IX de curta duração utiliza 2,11 infusões por semana, têm se um diferença enorme em qualidade de tratamento que se refletirá em ganhos para o governo nas seguintes áreas: 1. menos infusões mensais gerando mais adesão ao tratamento, sobretudo para pacientes com difícil acesso venoso periférico; 2. menos sangramentos, que gerarão menos artropatias e conseqüentemente menos necessidade de radiosinoviorteses, menos cirurgias ortopédicas e menos custos com tratamento adjuvantes; 3. menos custos com benefícios assistenciais do governo, em função do menor número de sangramentos e maior adesão ao tratamento; 4. considerando a média de 1,1 infusão ao invés de 4,39 para cada sangramento e de 2,11 para 1 infusão profilática por semana, a carga de trabalho aos profissionais do hemocentros e CTHs na dispensação dos medicamentos, digitação e controle de dados no webcoagulopatias deve cair cerca de no mínimo 60%; os custos com energia pelo uso de menores espaços para armazenamento do produto, que será em menor quantidade também deve cair na mesma proporção, a logística de transporte do produto, que tem um custo muito significativo, considerando que o governo federal custeia a aquisição e transporte do medicamento para todo o país em rodovias, através de cadeia fria, o que faz deste transporte ainda mais oneroso também deve cair na mesma proporção; Considerando ainda que, a diminuição do número de infusões para tratamento de um sangramento com o Elprolix para o produto disponibilizado atualmente, da média de 1,1 para 4,39 infusões para tratamento de sangramentos, e de 1 para 2,11 infusões para tratamento profilático, a qualidade de tratamento se refletirá em ganhos aos pacientes e familiares, nas seguintes áreas: 1. economia financeira com transporte, pois precisarão ir muito menos vezes ao Hemocentro ou CTH em busca do medicamento; 2. menos faltas à escola ou trabalho devido ao menor número de sangramentos e menor frequência nas idas ao Hemocentro; 3. maior nível de escolaridade e, conseqüentemente, melhores oportunidades de trabalho, resultando em maiores contribuições futuras com o governo em forma de impostos; 4. maior empregabilidade e manutenção do emprego dos pacientes adultos, devido ao menor número de sangramentos e menor frequência nas idas ao Hemocentro; Considerando o impacto orçamentário causado pela mudança da medicação, é muito importante considerar que: 1. comparando o cenário da hemofilia B com o cenário da hemofilia A, o preço do fator VIII recombinante utilizado atualmente pelo SUS é 3,57 vezes o preço do fator</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>VIII plasmático utilizado, de acordo com informações obtidas do Diário Oficial da União (R\$ 1,15/UI X R\$ 0,322/UI), mesmo sendo neste caso um fator recombinante de curta duração;2. considerando o custo máximo de venda ao governo do Alfaeftrenonacogue - Elprolix® que é de R\$2,65/UI, e o preço atualmente pago pelo governo brasileiro para o fator IX plasmático de curta duração que é de R\$0,56/UI, a diferença por UI constitui 4,7 vezes o valor do medicamento atualmente utilizado, no entanto, trata-se de um medicamento de curta duração, em comparação com um medicamento de longa duração, com menor taxa de sangramentos anualizada, menor incidência de inibidores e menor incidência de eventos adversos e com necessidade de 4,39 vezes menos infusões para o tratamento de um sangramento do que o fator de curta duração;3. o valor apresentado pelo demandante como impacto orçamentário considera uma população que não necessariamente precisa ter acesso ao medicamento, pois o governo pode determinar critérios específicos para aquisição da referida medicação, considerando apenas os perfis de pacientes que clinicamente necessitam mais desta, como os que tem acesso venoso periférico muito difícil, os que tem alergia ao fator IX plasmático e outros casos estipulados a critério dos tratadores;4. o valor incremental de R\$8,7 milhões no primeiro ano que seria acrescido ao custo do governo para aquisição da nova medicação não considera a diminuição dos custos causadas por:4.1 cerca de 60% menos tempo dispendido na carga de trabalho aos profissionais do hemocentros e CTHs na dispensação dos medicamentos, digitação e controle de dados no webcoagulopatias (considerando a média de 1,1 infusão ao invés de 4,39 para cada sangramento e 2,11 para 1 infusões profiláticas por semana);4.2 cerca de 50 a 60% de economia de energia pelo uso de menores espaços para armazenamento do produto, que será em menor quantidade;4.3 cerca de 50 a 60% de economia na logística de transporte do produto, que tem um custo muito significativo, considerando que o governo federal custeia a aquisição e transporte do medicamento para todo o país, em 8.516.000km2 em rodovias, através de cadeia fria, o que faz deste transporte ainda mais oneroso;4.4 cerca de 50 a 60% de economia com equipo do kit que acompanha a medicação, como escalpes, band-aid, seringa, álcool e embalagem;5. a aprovação de incorporação de uso do Elprolix pela CONITEC não implica necessariamente que o Ministério da Saúde realize a aquisição do medicamento: Tendo posto isto, solicitamos ao plenário da CONITEC que reveja vosso posicionamento e considere a recomendação FAVORÁVEL à incorporação do Elprolix® (alfaeftrenonacogue) para tratamento de pacientes com hemofilia B.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante , Positivo: Ambos tem a mesma eficácia, sendo o recombinante mais seguro que o plasmático em relação à parvovirus e virus que possam vir a surgir, Negativo: Não existiram experiências negativas com os produtos até o momento.</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	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
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, · eficácia e segurança em diminuir a taxa anualizada de sangramentos;· reduzir o consumo de fator IX devido a redução de infusões;· menor ocorrência do desenvolvimento de inibidores;· menor incidência de eventos adversos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento aumenta a qualidade de vida do hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Elprolix - Fator IX recombinante de longa duração para tratamento da hemofilia B pode melhorar e muito a qualidade de vida dos hemofílicos, devido a redução na quantidade de doses semanais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: A profilaxia (uso preventivo) acabou com os sangramentos espontâneos e garante um nível de fator seguro para atividades rotineiras., Negativo: Necessária a infusão intra venal 3 vezes por semana. Por ser intra venal, dificulta a aplicação e por 3 vezes por semana, em uma criança, é algo que incomoda bastante.</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O produto auxilia e prolonga o efeito do tratamento tornando a vida dos hofilicos menos dolorosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque acredito que todo ser humano necessita viver com saúde e dignidade e concordar com isso seria desumano e estaria tirando dos portadores da hemofilia o DIREITO À VIDA!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Espero que os responsáveis pensem em cada criança hemofílico,do sofrimento que passam,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/12/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1. menos sofrimento no tratamento, principalmente aos pacientes que tem dificuldades de acesso venoso;2. menos hemorragias -- menos dor;3. menos artropatias -- menos necessidades de radiosinoviórteses e de cirurgias ortopédicas;4. menos faltas ao trabalho e à escola;5. visitas menos frequentes ao hemocentro para buscar fator;6. economia de recursos financeiros;7. melhor adesão ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não