

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Eculizumabe para hemolítica urêmica atípica - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento, necessário para manter o paciente vivo, é impossível de pagar. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é fundamental para a vida de quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São medicamentos essenciais a vida das pessoas que deles necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E um medicamento essencial para a vida deste paciente, que e uma doença rara 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem este medicamento as pessoas irão morrer. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes possuem essa doença rara e correm risco de morrer a qq momento. Eles precisam do medicamento para sobreviver . 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que faz uso so medicamento o qual é muito benéfico à ela. Impossível tratar sem o auxílio dele. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medição só vem a beneficiar aos portadores da síndrome que precisam dela para continuar a viver. Seu efeitos colaterais são favoráveis para o uso da medicação, não sendo estes comprometedores. Tantos benefícios estão sendo barrados pela monetário que os torna inacessíveis aos que tanto precisam. Não se pode por limites no valor da vida. Esta é a prioridade. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: soliris, Positivo: após uso da medicação tenho vida normal e saudavel, Negativo: baixa imunologica 3ª - Não
26/07/2019	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Doença shua, Positivo: Controle da doença. Melhora da função renal, Negativo: ... 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plaamaferese, Positivo: Sem efeito, Negativo: ..

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente de SHUa e mtos pacientes estão morrendo por falta desse medicamento. O remédio por ordem judicial pode demorar até dois anos(como no meu caso), e pra um paciente que descobre a doença(sempr de forma mto agressiva) isso pode ser crucial, alguns pacientes não conseguem esperar tanto tempo e acabam vindo a óbito. Com o remédio conseguimos ter uma vida normal, trabalhar, estudar e contribuir com a sociedade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, sou paciente de SHUa , Positivo: O remédio salvou minha vida, sem ele eu teria perdido meus rins, teria q entrar em fila de transplante e poderia acabar vindo a óbito, pq a doença não atinge apenas os rins, mas outros órgãos tbm. , Negativo: Não existe efeitos negativos pra essa medicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaférese e Hemodiálise , Positivo: É considerado um tratamento paliativo, que no meu caso não teve efeito algum. , Negativo: É um procedimento que só pode ser feito em unidade de terapia intensiva, os pacientes passam mto mal durante o procedimento, tive inúmeros desmaios durante as sessões e não teve resultado positivo nos exames.</p>
26/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em outros países é usado com sucesso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: O paciente melhorou, não precisou submeter-se a hemodiálise, Negativo: O paciente se queixou muito pouco.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em outros países é usado com sucesso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: O paciente melhorou, não precisou submeter-se a hemodiálise, Negativo: O paciente se queixou muito pouco.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida de ninguém tem um valor! Se o medicamentos é preciso para sobrevivência, porque negar?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é fundamental para a vida dos pacientes, com poucos efeitos colaterais. Não podemos colocar preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Constituição Federal de 1988 afirma o direito à saúde como um direito social, e estabelece que o Estado deve garantir os cuidados de saúde, incluindo o financiamento público que permita o acesso universal e equitativo aos medicamentos e a outras tecnologias em saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço tratamento com eculizumabe a 4 anos para tratamento de SHUA, Positivo: O medicamento eculizumabe mantém a síndrome hemolítica urêmica atípica controlada, pois esta é uma doença silenciosa e fatal., Negativo: Eculizumab é geralmente bem tolerado, sendo o mais comum o aparecimento de dor de cabeça. No entanto, também podem surgir efeitos secundários como trombocitopenia, diminuição dos glóbulos vermelhos, dor na barriga, prisão de ventre, diarreia, má digestão, náusea, dor no peito, arrepios, febre, inchaço, cansaço, fraqueza, herpes, gastroenterite, inflamação da bexiga, artrite, pneumonia, meningite meningocócica, dor nos músculos, dos nas costas, dor no pescoço, tontura, diminuição do paladar, formigamento no corpo, ereção espontânea, tosse, irritação na garganta, nariz entupido, coceira no corpo, queda de cabelo, pele seca, mas eu não sinto nenhum deles.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo. A paciente que conheço melhorou muito com o medicamento Saiu de diálise/Não precisou se transplante/vive uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Salvar vidas. Uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação tem que ser incorporada pelo SUS. Trata-se de doença rara com sérias complicações para o paciente e cuidadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a população precisa de um medicamento tão caro, e o SUS é para o povo. Então porque não disponibilizar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, São remédios de alto custo, que muitos que precisa dele para o tratamento não tem condições financeiras, ele sendo disponibilizado pelo SUS muitos pacientes podem está vindo a realizar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Posso amigos que usam a medicação ecilizumabe que é indispensável no tratamento., Positivo: Após o uso dessa medicação foi perceptível a melhora do quadro., Negativo: O alto custo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Posso amigos que usam a medicação ecilizumabe que é indispensável no tratamento., Positivo: Após o uso dessa medicação foi perceptível a melhora do quadro., Negativo: Alto custo.</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Colocar algo do tipoDiscordo da recomendação, pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo.A/o paciente que conheço melhorou muito com o medicamento Saiu de diálise/Não precisou se transplante/vive uma vida normal. É importantíssimo a liberação deste medicamento, pois muitas vidas dependem dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qualquer medicamento para a necessidade de vida deve ser de obrigação do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já há prova da eficácia deste medicamento na Síndrome Hemolítica Urêmica atípica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É preciso incorporar o eculizumabe para o tratamento dos pacientes que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para estas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Inúmeras vidas dependem desta medicação. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação capaz de mudar o curso da doença evitando a insuficiência renal , diálise e outras complicações da doença. Reduz mortalidade, morbidade 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dialise, Positivo: Não há , Negativo: Piora da qualidade de vida, complicações infecciosas
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois acho que esse medicamento é essencial para a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes irão morrer sem este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou médica e já tive oportunidade de verificar a eficacia do eculizumabe como tratamento da síndrome hemolitico uremica atípica 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da microangiopatia trombótica e da função renal nos pacientes afetados, Negativo: Maior risco de infecções 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Alguma melhora da hemólise, Negativo: Ausencia de melhora da função renal

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que tem essa doença dependem desse medicamento para se manter vivas e evitam enormes despesas hospitalares</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EBULIZUMABE, Positivo: Permitem as pessoas terem uma vida normal a despeito da doença crônica, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes que morrerão por falta do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes que morrerão por falta do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, discordo da recomendação pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos de vários países e é liberado pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença rara, e gravíssima. A vida de pacientes depende desse medicamento. Negar o medicamento a esses pacientes é o mesmo que condená-los a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida dos pacientes com essa síndrome SHUA depende desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: O paciente apresentou melhoras após o uso, recuperando-se após alguns dias e mantendo-se bem por um período de 1 mes, Negativo: não há</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É obrigação do Estado prover saúde para todos. No caso em apreço, trata-se de medicamento de impossível acesso em razão do seu alto valor. A União, Estados e Municípios devem destinar maiores recursos para saúde do brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes necessitam do medicamento para sobreviver, é um medicamento de difícil acesso para a maioria dos necessitados, de preço muito elevado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao concordo com esta mudança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: O tratamento com o uso de uma droga nova que bloqueia a via alternativa do complemento (eculizumabe), o que impede a formação dos trombos (coágulos) em pequenos vasos sanguíneos. Isto impede a lesão de todos os órgãos acometidos e permite que os mesmos continuem funcionando., Negativo: Dor de cabeça é um efeito colateral comum nos pacientes, eu como paciente sinto nada.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: O tratamento com o uso de uma droga nova que bloqueia a via alternativa do complemento (eculizumabe), o que impede a formação dos trombos (coágulos) em pequenos vasos sanguíneos. Isto impede a lesão de todos os órgãos acometidos e permite que os mesmos continuem funcionando., Negativo: Dor de cabeça é um efeito colateral comum nos pacientes, eu como paciente sinto nada.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando se trata de dependência total da sobrevivência temos que definir pela defesa da vida. Assim e estar ao lado de Deus que nos deu a vida e possibilidades que nem sempre dependem de nós, como é o caso, de sobrearmos a essa terrível limitação imposta por uma enfermidade rara. Vamos ficar do lado certo que é a defesa da vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Único medicamento para tratamento. , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é indispensável para a sobrevivência de pessoas com a doença e é absurdamente caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois está provado que esse medicamento salva vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da síndrome HPN e luto pelo medicamento há um ano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento é essencial para a vida de quem precisa, deve ser disponibilizado. A vida e a saúde das pessoas vêm sempre em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos temos direito a VIDA. Pessoas morrem sem essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois este medicamento é de extrema necessidade para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento extremamente caro, infelizmente são vidas colocadas em risco. A população não teria como arcar, precisamos da ajuda!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para a vida dos pacientes portadores desta doença Tara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inconcebível que o poder público não olhe para o ser humano com o olhar de cuidado. O Estado está aqui para servir à população assim como a população serve ao seu Estado. Não existe nenhuma justificativa para que medicamentos custem esse valor, e menos ainda que uma vida valha menos que uma medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque não sou favorável a esta proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tal medicamento é essencial para o tratamento dos pacientes acometidos pela SHUA, além de estudos apontarem baixas reações à ele. Além disso, é um tratamento de custo alto e imprescindível, que a maioria dos pacientes não tem como manter, o que pode ocasionar na morte das pessoas que dependem dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há pessoas que necessitam desse medicamento para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É dever do governo disponibilizar gratuitamente medicamento aos portadores de quaisquer enfermidades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma colega de trabalho que não precisa fazer hemodiálise e não precisou de transplante devido o tratamento com esta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inconcebível que o poder público não olhe para o ser humano com o olhar de cuidado. O Estado está aqui para servir à população assim como a população serve ao seu Estado. Não existe nenhuma justificativa para que medicamentos custem esse valor, e menos ainda que uma vida valha menos que uma medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento de suma importância para salvar vidas, é de obrigação do Estado brasileiro cobrir essa demanda tão urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fato que a paciente necessita da medicação e que é possível a aquisição de tal medicação!!! Então, por quê não liberar logo essa medicação vital para a paciente?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente porque os portadores desta síndrome rara dependem do medicamento para VIVEREM! Não podemos colocar preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento caro e vidas dependem disso. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho amigos que tem parente que necessita deste medicamento , acho que é o mínimo que o governo pode fazer é a liberação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho amigos que tem parente que necessita deste medicamento , acho que é o mínimo que o governo pode fazer é a liberação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho amigos que tem parente que necessita deste medicamento , acho que é o mínimo que o governo pode fazer é a liberação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fui diagnosticada com SHUa em 2015, os sintomas e a evolução da doenças só foi controlada com o uso do eculizumabe, depois de várias outras tentativas de tratamento. Engravidei no uso do medicamento e a doença não teve recidiva. Minha filha e eu estamos muito bem. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris, Positivo: Descritos na resposta 7, Negativo: Os efeitos negativos são mínimos perto do benefício de controle da doença. Nas primeiras infusões tive um episódio de flu like e tremores passageiros. Nenhum desses dois efeitos se repetiu. O único efeito colateral presente é a imunossupressão, necessária para controlar a doença. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz tratamento com corticóides, que não deram resultados, e plasmaférese. , Positivo: O efeito positivo da plasmaférese era melhora do quadro geral, mas sem nenhuma capacidade de conter a doença, que continuava em atividade. Os corticoides não apresentavam melhora aparente. , Negativo: Os corticoides geravam muitos efeitos colaterais, dores de cabeça, inchaço, queda de cabelo, dores nas articulações, sem capacidade de controle da doença.
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento salva muitas vidas. E uma vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial, vital para esses pacientes. além de poucos efeitos colaterais. Trata-se de doença rara e a vida de um ser humano não pode ser colocada num comércio como se fossem produtos. Uma vida não tem preço nem entra em tabelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante para a vida de muitas pessoas e seu custo particular é exorbitante, impossível de se arcar. A vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Único medicamento para tratar a doença, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é um medicamento essencial para a vida desses pacientes e não se pode colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é de suma importância aos pacientes com esta grave doença. Rara e mortal. Somenya 400 pessoa no Brasil a tem e o custo do remédio não pode ser levado em consideração diante do valor da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma doença rara, esse medicamento é essencial para a vida destes pacientes. Não podemos colocar um preço na vida de ninguém!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento que muitas pessoas dependem para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Somente quem passa por uma situação de necessidade desta medicação é que tem idéia de quanto é importante conseguir ter acesso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Graças a aplicação deste medicamento, consegui salvar minha filha., Negativo: Graças ao conhecimento do médico, logo diagnosticou a nescecidade do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento de fundamental importância para os pacientes que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam do medicamento para viver. E é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	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
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento seguro, com poucos efeitos colaterais e essencial à vida dos pacientes portadores dessa doença. Sendo assim, nada mais justo e óbvio que ser incorporado ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente que conheço melhorou muito com o tratamento, saiu da hemodialise, não precisou de transplante e vive uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de medicamento de alto custo e imprescindível para vida das pessoas portadoras da doença, portanto deve ser fornecido pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou transplantada Renal há 3 anos, e há 2 comecei a perder a função renal novamente, foi quando após muitos exames descobri que tinha síndrome hemolítica Uremica, com a ajuda do programa somos raros, e então.o laboratório está doando temporariamente a título de estudos também a medicação para meu tratamento há 1 ano. Porém estou ciente que o programa ppde suspender a medicação a qualquer momento é o custo real dela contando o valor da medicação, taxas de importação, taxa de armazenamento fica em torno de 2 milhões por ano para uma pessoa física adquirir a medicação, para poder sobreviver, uma vez que a medicação impede o agravo da doença, porém sabemos que os custos para o governo não será o mesmo, sendo bem mais baixi, além que por ser uma doença rara não tem tantos pacientes assim no Brasil, além de que é uma garantia constitucional. Precisamos realmente da medicação para viver!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é muito importante para os pacientes portadores dessa condição, não podemos colocar preço na vida de ninguémSaúde é um direito de todos e dever do Estado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É inconcebível que pacientes brasileiros com doenças raras que, felizmente, possuem terapias eficazes tenham proibido ou dificultado seu acesso aos medicamentos que os permitem viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é uma necessidade vital humana,todos devem ter direito à acesso fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acho que a Conitec/governo deveriam achar maneira de tornar o produto mais acessível e mais barato junto à empresa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab. Produto excelente. , Positivo: Melhora da qualidade de vida e maior remissão de doença. , Negativo: Valor muito caro!</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento vital para os pacoentes que sofrem com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que sofrem dessa terrível enfermidade não podem ser abandonados pelo estado 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam ter acesso, por meio de políticas públicas, aos medicamentos caros, visto que saúde é um direito básico. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial pra vida do paciente e tem poucos efeitos colaterais 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental para garantir a vida de muitos pacientes. Não é possível se colocar um preço na vida de um ser humano. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes irão morrer sem este medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes precisam desses medicamentos e tratamento para que possam continuar vivendo. Sem eles, não têm chance de viver. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio existe, portanto precisa ser disponibilizado a quem precisa. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida da minha filha, Negativo: Não há 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida da minha filha, Negativo: Não há
27/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo o sus não dispor de todos os medicamentos para o seus usuários. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esses remédios são essenciais para a vida de pessoas com doença rara. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A incorporação do medicamento ao SUS contribuiria muito com os pacientes que necessitam dele para sobreviver a essa triste doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Soliris., Positivo: Meu filho estava na UTI em estado grave devido a Síndrome Hemolítico Urêmica e se encontrava com insuficiência renal, após início das infusões, foi percebido diurese na sonda. Meu filho recuperou a saúde, a vida após o uso do medicamento., Negativo: Não tivemos efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, No Art. 196, a Constituição Federal de 1988 reconhece a saúde como direito de todos e DEVER DO ESTADO. Portanto é inconstitucional que o estado, ciente da necessidade que esses pacientes têm de usar essa medicação pra SOBREVIVER, diante do valor mensal incompatível com a renda média do Brasileiro, não se responsabilize por promover saúde aos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é muito importante para a vida desses pacientes, por isso, deveria ser de fácil acesso para todos que precisarem, já que uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida de uma pessoa não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho tem shua...fez dialise e desde d que começou a fazer o Eculizumabe saiu da dialise e tem apresentado melhoras</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora significativas em todos os quadro em geral., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para as pessoas que precisam desse medicamento pra sobreviver não podem ser negados o direito à vida por falta de recursos financeiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha tem shua, está inativa porém perdeu os rins. Irá para transplante . Tem apenas 3 anos. Faz diálise peritoneal há 1 ano. Se o remédio estivesse disponível nas vezes que a doença apareceu, talvez ela não precisasse do transplante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Internamento nem UTI durante 40 dias, por duas vezes., Positivo: As internações salvaram a vida da minha filha., Negativo: Minha filha perdeu totalmente a função renal. Faz diálise e vai transplantar. Minha filha tem 3 anos. Dialisa desde os 2.</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo.A/o paciente que conheço melhorou muito com o medicamento Saiu de diálise/Não precisou se transplante/vive uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Foje dos direitos estabelecidos pela Constituição federal do Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não é razoável que um medicamento tão essencial à vida de pessoas e tão caro de ser adquirido, não seja coberto pelo sus. O remédio é considerado essencial e com baixo efeito colateral. Nada justifica a não cobertura pelo sistema publico de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um subrinho que teve melhoras significativa depois que começou a usar o eculizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho um subrinho que teve melhoras significativa depois que começou a usar o eculizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo condenar o portadores desta doença rara e de outras a morte. Todos portadores pagam impostos e discriminar indivíduos é um absurdo. Além do que existiria um gasto muito menor fornecendo os medicamentos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento muito caro e muitas pessoas carentes não podem comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não existe outro medicamento para o tratamento desta grave doença, até o momento. A incorporação ao SUS evitaria aos pacientes ter que entrar na Justiça e isso representaria economia para o Governo, já que poderia fazer compras mais vantajosas em quantidade adequada às necessidades dos pacientes e poderia negociar melhor com o laboratório fornecedor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser um medicamento caríssimo, e as pessoas de baixa renda tb poderem ter acesso ao tratamento gratuito ou com valor acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O SUS é financiado com dinheiro público e deve atender os princípios de eficiência e economicidade. Sabe-se que os recursos já são insuficientes para atender a necessidade básica da população. Assim, deslocar um montante tão denso de dinheiro público para atender uma única pessoa viola o princípio constitucional de que o interesse da coletividade prevalece sobre o individual. Infelizmente, diante da realidade de recursos escassos e limitados, o Estado não é capaz de atender todos interesses de cada indivíduo que compõe a nação, devendo, portanto, focar em medidas que possam atender o maior número de pessoas utilizando o mesmo valor monetário. Deve-se atentar para a reserva do possível, lembrando que gastos excessivos do Estado leva ao colapso da economia afetando perigosamente toda sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível para as pessoas que sofrem a síndrome</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por ser uma medicação de alto custo de extrema necessidade para o paciente inviabilizando assim a aquisição por parte de uma pessoa normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com o dinheiro usado para tratar apenas UM paciente, poderíamos tratar centenas ou até milhares de pacientes. Infelizmente, dinheiro, assim como recursos de saúde, são bens escassos e, assim sendo, há que se escolher de maneira justa onde eles serão aplicados. Nao é justo, portanto, um único paciente tirar dinheiro e recursos que poderiam ser usados para tratar milhares de outros pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, sendo uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de uma pessoa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eculizumab é um medicamento indispensável ao tratamento da Síndrome hemolítica uremica atípica. Sendo ele único capaz de fazer com que a doença não avance a um nível onde pode levar o paciente a morte.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab., Positivo: Faço uso de Eculizumab, desde que comecei o tratamento meu quadro evoluiu muito, a doença esta controlada, já não tive mais de ficar colocando sangue pois minha anemia era muito severa.Tinha dores muito forte na cabeça,função renal chegou a zero,depois que comecei tratamento com Eculizumab estou bem melhor., Negativo: Não tive efeitos negativos com Eculizumab até o momento.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é imprescindível para as pessoas com essa síndrome</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos ter mais amor ao próximo... se gasta tão com coisas inúteis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Constituição assegura o direito à saúde e, principalmente, o direito à vida. É dever do Estado promover meios para que a pessoa que não possui condições para ter saúde a tenha. A vida não tem preço. O SUS já fornece medicamentos necessários para tratamento de pessoas com outras doenças. E, com base no princípio da isonomia, os portadores da `síndrome hemolítica urêmica atípica` também devem ter disponibilizado pelo SUS o medicamento necessário para seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento fundamental no tratamento da doença em questão. Muda prognóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é a alternativa de tratamento para os pacientes que possuem essa doença rara, por isso a sua importância na rotina dos paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, é uma doença rara, o remédio apresenta poucos efeitos colaterais e não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos necessários para a cura de uma vítima da síndrome</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos necessários para a cura de uma vítima da síndrome</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamentos importante para o Tratamento dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é a única chance de sobrevivência de quem tem essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, nada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é caro e há pessoas q necessitam disso, não faz sentido a decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é importante no tratamento desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para a vida dos pacientes e não pode-se medir o valor da vida, então mesmo sendo caro deve ser fornecido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável à proposta de incorporação do medicamento para tratamento desta doença. Como alternativa viável para o tratamento desta doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe é um medicamento essencial para a vida dos pacientes que dependem dele e tem poucos efeitos colaterais. Essa é uma doença rara, e os pacientes dependem desse remédio, que é extremamente caro, para sobreviver. Não pode ser colocado um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é questão de vida ou morte. O ser humano tem direito a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou transplantada Renal há 3 anos, e há 2 comecei a perder a função renal novamente, foi quando após muitos exames descobri que tinha síndrome hemolítica Uremica, com a ajuda do programa somos raros, e então.o laboratório está doando temporariamente a título de estudos também a medicação para meu tratamento há 1 ano. Porém estou ciente que o programa ppde suspender a medicação a qualquer momento é o custo real dela contando o valor da medicação, taxas de importação, taxa de armazenamento fica em torno de 2 milhões por ano para uma pessoa física adquirir a medicação, para poder sobreviver, uma vez que a medicação impede o agravo da doença, porém sabemos que os custos para o governo não será o mesmo, sendo bem mais baixi, além que por ser uma doença rara não tem tantos pacientes assim no Brasil, além de que é uma garantia constitucional. Precisamos realmente da medicação para viver!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata se de um medicamento vital para que muitas pessoas iniciem um difícil tratamento, visto que trata-se de uma doença rara. E que não produz efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável a saúde pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é importante no tratamento de doenças renais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante pois é necessário para a sobrevivência do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque traz bons resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de um medicamento extremamente caro, destinado a uma doença igualmente rara. Sendo assim, cabe ao governo facilitar o acesso ao referido medicamento em defesa da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é muito importante para a vida desses pacientes, por isso, deveria ser de fácil acesso para todos que precisarem, já que uma vida não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida de várias pessoas. A doença é rara e não podemos mensurar o valor se uma vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, pois é uma doença rara, esse medicamento possui poucos efeitos colaterais e não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Qual pessoa , com uma doença dessas terá condições de arcar com 160 mil por mês pra ter um tempo de vida melhor ? Desumano .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é importante pois é necessário para a sobrevivência do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo, pois a paciente não dispõe de recursos para comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para vida desses paciente e por se tratar de uma doença rara, o valor do medicamento é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença rara, os pacientes precisam desse medicamento para sobreviver. Não é justo colocar preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo. A paciente que conheço melhorou muito com o medicamento e hoje vive uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não se pode deixar as pessoas morrendo por conta de uma mera economia financeira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo. A paciente que conheço melhorou muito com o medicamento. Saiu da diálise. Não precisou de transplante. Vive com vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas podem morrer pro falta dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara que tem poucos efeitos colaterais e que nao se pode colocar preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ou o valor do remédio torna-se acessível ou o Estado o distribui. O que não pode é pessoas terem o seu direito a saúde negado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é a única forma de controlar essa doença, SHUA. Não há outra forma de tratamento que possa salvar a vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Eculizumabe. Minha sobrinha portadora de SHUA, fez uso desse medicamento, e o mesmo foi fundamental para tirá-la da UTI e risco eminente de morte., Positivo: Ela recuperou a saúde, e hoje leva praticamente uma vida normal., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha sobrinha passou por procedimentos de transfusão de sangue e hemodiálise, que não foram suficientes para melhora de seu quadro de saúde., Positivo: O Eculizumabe tirou minha sobrinha da UTI., Negativo: Não há</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento essencial para vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que nao se pode colocar preço na vida de ninguém</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tudo que vise a saúde e bem estar deve ser interesse do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Será inviável para grande parcela. É fundamental a liberação para o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas com essa síndrome precisam dessa medicação para sobreviver! É um caso de vida ou morte! Portanto, é imprescindível que esse medicamento seja liberado pelo SUS, pois, sendo o terceiro remédio mais caro do mundo, sabemos que os pacientes não têm recursos financeiros para arcar com uma despesa em torno de 160.000, 00 por mês! Precisamos que as autoridades olhem os portadores dessa doença com o devido respeito e cuidado que elas merecem!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de vida ou morte. Essa doença é silenciosa e fatal. Um absurdo a NÃO incorporação do medicamento. Tenho amigo com a doença que pode morrer pois é impossível assumir o alto custo do medicamento. É revoltante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para a vida de muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Cada vida é única e devemos lutar por ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário para sobrevivência de portadoras de doença rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de uma medicação imprescindível para os portadores desta doença e, sem ela, as pessoas correm sérios riscos de vida! É um caso de vida ou morte para esses pacientes! Como custear um remédio tão caro?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Me sinto mais segura com a medicação vindo por meio judicial, aonde tenho meu direito a vida garantido por lei</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris unico medicamento para minha doença shua, Positivo: foi o unico que estabilizou a shua foi o que manteve o meu transplante de rim, Negativo: nada significativo nada que me leve ser internada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: medicamento azatioprina corticoides quimioterapicos mabetera e ciprofosamidaprocedimentos plasmafereses, Positivo: tira da crise temporariamente em quanto não tinha algo expecifico para doença tratava somente os sintomas , Negativo: não controlava a doença em si me levavam sempre a internações inclusive em uti corticodi me deu catarata osteoporosenenhum parava e controlava as crises que sempre me levavam a internações em uti por um periodo longo em todas internações</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O governo tem que ajudar as pessoas que literalmente não tem como comprar este remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O preço do medicamento é totalmente inviável para a maioria das famílias brasileiras. Portanto, sendo este indispensável para a continuidade da vida com qualidade das pessoas que tem a síndrome, acho que o mesmo deveria ser custeado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não podemos por um preço em vidas. Só quem precisa do medicamento e mantém-se vivo em função do benefício deste sabe o quão necessário este é. Vamos salvar vidas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento totalmente necessário para salvar a vida de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Único tratamento eficaz e comprovado para Shua 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Normalização da resposta imunológica, pcte sem complicações clínicas. , Negativo: Nenhum. Exceto o seu Não uso 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, eculizumab tem excelentes desfechos no tratamento da SHUa - doença extremamente grave 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: resposta [ótima e duradoura, Negativo: custo 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para melhor qualidade de vida, do paciente eu sou a favor. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar de não haver nenhum trial randomizado controlado que possa fornecer evidência robusta da eficácia da medicação, o uso do eculizumab tem sido, aliado à plasmaférese, a única alternativa para preservar/ recuperar a função renal nos paciente com SHUa, segundo dados da literatura (estudos observacionais). 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasmaférese, Positivo: há melhora transitória do quadro, em alguns casos., Negativo: Recidiva após suspensão da plasmaférese.
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já está claro que este medicamento salva vidas desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço várias crianças e adultos que fazem uso da medicação e tiveram melhoras extraordinárias sendo inclusive ficando livres de transplantes dos rins. Medicação cara que ninguém consegue comprar. Em vários países esta medicação esta medicação e liberada pelo governo. Temos que lutar para ser liberado sim pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Amigos em coma endusido sobre efeito de hemodiálise e em fila para transplante com a medicação pode ter uma vida normal de volta, Negativo: Não tem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris , Positivo: Amigos que estava coma induzido e fazendo hemodiálise e em fila pra transplante tiveram a vida voltando ao normal após o uso da medicação, Negativo: Não tem</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação tem estudos mostrando seh real beneficio no controle da doença e, principalmente, na recuperação da função renal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Usei em pacientes com diagnóstico de SHUa pós transplante renal e o desfecho foi favorável, com recuperação clinica e preservação do rim transplantado. Houve melhora hematológica e renal., Negativo: Medicação com custo alto. Não evidenciamos efeitos colaterais maiores</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Melhora da anemia e plaquetopenia parcial, porém sem qualquer efeito sobre a função renal, Negativo: Sem melhora renal.</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga, muito jovem, teve/tem um problema de saúde e acabou perdendo um rim transplantado com compatibilidade total por irresponsabilidade do governo por falta e retirada do medicamento. Absurdo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E necessario conheco pessoas que precisa e mostro bons resultados ao ter a medicacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é essencial para o tratamento da doença. Sem ela o paciente corre risco de morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Meu sobrinho esteve internado na UTI, por 72 dias, com a síndrome shua, após a ministração do referido medicamento ele teve o quadro revertido. As sessões de hemodiálise que estavam sendo feitas diariamente foram suspensas porque o organismo dele respondeu muito bem a medicação. O eculizumabe salvou a vida dele., Negativo: Não foi observado nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu sobrinho agora está estável e faz tratamento com corticosteróides, porém isso só foi possível depois do uso do eculizumabe, atualmente ele não está precisando desse medicamento, porém ele pode vir a precisar novamente e não temos como comprar uma medicação tão cara. Precisamos de ter esse vc remédio disponível no SUS. Existem outros pacientes, ainda mais graves, que precisam fazer o uso contínuo de eculizumabe para sobreviver., Positivo: Meu sobrinho encontra-se estável.Sem hemodiálise., Negativo: Não foi observado nenhum efeito negativo.</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A SHUa é uma doença que ainda não tem cura, e quando detectada, ela já destruiu algum órgão daquele organismo como os rins por exemplo. Ao se fazer um transplante de rim a SHUa volta atuar no rim transplantado, levando a perda deste rim novamente. O Eculizumab inibe a doença impedindo sua atuação no organismo, mantendo o paciente saudável e com uma vida normal. É simplesmente dar vida a um paciente. Ja em relação a seu custo, é impossível algum paciente conseguir paga-lo com seus próprios recursos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento Eculizumab, Positivo: De positivo temos a vida de um rim ativo, a vida de um paciente. Sem o medicamento Eculizumab, simplesmente o paciente estará condenado a Hemodialise, com uma saude super limitada em qualidade e tempo de vida. , Negativo: O efeito negativo não é do Eculizumab mas sim do não usá-lo. Quando se perde um órgão como o Rim, voce perde parte de sua vida, quando não a própria.</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento de altíssimo custo, existem muitas famílias que não tem como arcar com tal, com isso leva a uma pessoa optar pela vida ou não de um ente querido!!! Eles necessitam desse medicamento para VIVER!!! O governo quer fazer um Aborto pós gestação!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não podemos gastar 200.000,00/mês/paciente em. País com sistema de saúde falido onde faltam materiais para procedimentos e tratamentos básicos 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento salva vidas pelo amor de deus precisa ser liberado e com urgência. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muita gente precisa dessa ajuda 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizub, Positivo: Para auxiliar em transplante de rim, Negativo: Não houve 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha amiga perdeu um rim transplantando de um portador vivo 100% compatível, o que é extremamente raro, por causa da retirada irresponsável do medicamento. Uma jovem de 25 anos que teve a vida praticamente ceifada pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente da recomendação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ajuda muitas pessoas que fazem uso de medicamento de alto, que não tem poder aquisitivo para comprar a se manterem vivos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizub, Positivo: Faz com que o corpo do paciente em questão, funcione o mais perfeito possível , Negativo: Sem está medicação, minha amiga que usa este medicamento, perde seu rim</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas necessitam deste medicamento e não tem condições de compra do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes que usam a medicacao conseguem sair da diálise, não vão precisar de transplante, não precisam de transfusão de sangue, não correm risco de ter AVC, ou outras doenças relacionadas, tem uma vida normal.... Esse remédio protege os órgãos do ataque da doença, principalmente os rins.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois este medicamento é extremamente necessário para salvar vidas.m</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento tem sido primordial na manutenção da vida de uma grande amiga, que é como filha. É jovem e plena de vontade de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Mortes precoces poderão ser evitada com o uso e tratamento com este medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalhei no setor de hemodiálise por via daPsicologia., Positivo: Postergar e dar na medida do possível melhor qualidade de vida aos pacientes., Negativo: -</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente apresenta remissão do quadro com recuperação de função renal e outras alterações relacionadas a MAT quando tratamento precoce, Negativo: No momento apenas a dificuldade de conseguir a medicação, havendo recidivas em pacientes que perderam o tempo da dose.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Melhora do quadro agudo, Negativo: Efeito durante o tratamento, sendo inviável permanecer em terapia crônica com a plasma e ocorrendo recidiva quando interrupção</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sei da importância desse fármaco para essa doença. As pesquisas demonstram claro benefício do fármaco. Não tem substituto até o momento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Clara melhora clínica com deterioração quando suspenso por falta de fornecimento , Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Foi tratamento de suporte, porque não há droga substituta , Positivo: Não se aplica, Negativo: Não se aplica</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se trata de uma criança que necessita de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A melhora do quadro clínico de portadores da SHUA após a utilização do ECULIZUMABE é incontestável e deve-se levar em consideração no estudo de inclusão desse medicamento no rol de tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Soliris - eculizumab, Positivo: Ele mantém o órgão transplantado funcionando e as plaquetas em nível normal., Negativo: Não tem, assim como não tem efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, com a plasmaferese., Positivo: Não tem, não fazia efeito o TTO., Negativo: Alergia e tremores durante o procedimento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma prima q luta a muitos anos contra problemas renais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é essencial para o tratamento da SHUa, evitando casos de doença renal crônica terminal, ou nos casos que o tratamento foi tardio, possibilitando a realização do transplante renal com menor risco de tecidiva fa SHUa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Maior estabilização clínica do paciente, com menor taxa de internações, propiciando uma melhor qualidade de vida.Resolução do quadro de SHUa em outro paciente, com recuperação da função renal. , Negativo: Risco maior de infecção por meningococo.</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a literatura atual</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com esse medicamento muitas pessoas talvez não precisassem de transplante. Tem que disponibilizar para todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim com soliris, Positivo: Meu afilhado não pode ficar sem o remédio pois se não tomar os rins dele paralisa , Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Não , Negativo: Não tenho</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Doença extremamente rara com pouca relevância clínica com muito interesse da indústria farmacêutica de ampliar a utilização da medicação e pouca necessidade real da medicação pelos paciente acometidos de doença hematológica 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora clínica em casos de hemoglobinúria paroxístico noturna, Negativo: Queda da reposta imune 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese , Positivo: Já tive boa resposta terapêutica com plasmaférese , Negativo: Já tive falha de resposta com a plasmaférese.
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A constituição federal tem prerrogativa de oferecer ao cidadão direito à saúde e a vida, então o Estado deve oferecer tratamento de saúde aos pacientes, qualquer que seja. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acesso ao sistema de saúde é obrigação do estado e consta em lei. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pelas necessidades dos pcte em receber essa medicação, para uma qualidade de Vida,por ser de Alto custo nem todos conseguem adquirir. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Por trabalhar na área da saúde vejo como os transplantados renais necessitam desse medicamento. , Negativo: Nenhum,eculizumabe não apresenta efeitos colaterais 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Eculizumabe nao apresentou efeitos colaterais., Negativo: Eculizumabe nao apresenta efeitos colaterais
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma sobrinha que sofre a 13 anos com insuficiência renal. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Entendo que há necessidade de se avaliar os casos e tentar um convênio com a indústria farmacêutica para otimizar os recursos e viabilizar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho só conseguiu deixar a hemodiálise ,mediante o uso contínuo do eculizumabe. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Exulizumab, Positivo: Ele é essencial ,para manter a mutação genética da qual ocasiona parada renal , estabilizada e sem atividade., Negativo: O acesso , difícil e caro. 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o medicamento os pacientes não terão a chance de sobrevivência. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E o unico remédio que salva pra quem tem a doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solirius, Positivo: Pra quem tem a doença ter uma vida normal., Negativo: Não tem efeito negativo, o remédio e a única forma de vida pra quem tem a Shua 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é vida aos pacientes que a utilização 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (Eculizomab), Positivo: Volta suas atividades normais!!!Melhora da função renalDa hemoglobinaPlaquetas, esquisositos,ch3,ch4,Haptoglobina, pressão. Alta,tudo se normaliza depois da meficação, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomab, Positivo: Melhora da função RenalHaptoglobina Hemoglobina PlaquetasCh3 ch4 Esquisositos Pressao alta , Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Melhora da paciente, Negativo: Piora da paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A, Positivo: A, Negativo: A</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fui diagnosticada c SHUa e faço infusoes do soliris ha 04 anos e com 8sso recuperei funcao renal e melhorou muito minha qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (eculizumabe), Positivo: Recuperei a função renal. E qdo por desvumprimento de ordem juducial o ministerio da saude deixa de entregar o medicamento tenho hemolise, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferese e terapia de substituição renal (hemodialise), Positivo: Nenhum a plasmaferese nao surgiu nenhuma melhora nem na condicao hematologica nem na condicao renal., Negativo: A plasmaferese tem que ser feita em regime de internacao hospitalar e apresentei diversos efeitos colaterais.A hemodialise alem dos efeitos colateriad diminui muito a expectativa de vida. E o risco de recindiva da SHUa no rim transplantado sem uso continuo soliris é muito alto</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porquê nosso filha faz uso e é vital pra vida dela. Antes quando não tomava e eculizumab era muito debilitada e hoje consegue levar digna com saude e sendo feliz em poder estudar e trabalhar. Dêem a chance de minha filha ter vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Garantir o rim transplantadoControle das plaquetas, Negativo: Perda de rim transplantado Não queda das plaquetas</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque medicação eficaz para o tratamento dessa doença!!!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solirus(Eculizimab), Positivo: Tratamento existente e eficaz indicado por médicos do Brasil e fora do país!!!Melhora função renal e não necessita de transplante., Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomab Melhora função renal e hemoglobina plaquetas , Positivo: Eculizomab é. Vida, Negativo: Nenhum
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Soliris é o único medicamento no mundo capaz de controlar a Shua, meu filho usa e depende dessa medicação pra viver sem os problemas causados com o avanço da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro, pois só existe o Soliris, Positivo: O Soliris conseguiu controlar os avanços da Shua, Negativo: .nenhum 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas dependem do medicamento para sobreviver! O medicamento é muito caro para que essas pessoas mantenham o tratamento por conta própria 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo pois e um medicamento muito importante pra os paciente que tem a doença da shua ja tive conhecidos que conseguiu recuperar o funcionamento dos rins com essa medicação eu mesma to precisando muito da medicação e estou tendo muita dificuldade de consegui a medicação estou fazendo hemodialise preciso urgente desse remédio pois sou portadora da shua . 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu discordo. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação extremamente necessária para sobrevivência de algumas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapêutica efetiva da síndrome hemolítico-urêmica só é possível através desse medicamento, essencial principalmente em crianças acometidas por essa grave enfermidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: 1 - Reversão da síndrome hemolítico-urêmica2 - Controle efetivo da hemoglobinúria paroxística noturna, Negativo: Não tenho conhecimento de efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, como nefrologista pediátrica acho imprescindível a incorporação do eculizumabe na lista de medicamentos do SUS, tendo em vista que é a única terapia disponível para o tratamento de SHUa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prescrição do eculizumabe, Positivo: Controle da doença, possibilidade de alta hospitalar sem a necessidade de terapia renal substitutiva, melhora na qualidade de vida do paciente através do controle dos sintomas da doença, Negativo: Custo elevado, dificuldade em prescrever a medicação, tendo em vista a não comercialização em território nacional</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dialise, Positivo: Não há, Negativo: Piora na qualidade de vida do paciente, necessidade de internação prolongada</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os pacientes que usam a medicação conseguem sair da diálise, não vão precisar de transplante, não precisam de transfusão de sangue, não correm risco de ter AVC, ou outras doenças relacionadas, tem uma vida normal.... Esse remédio protege os órgãos do ataque da doença, principalmente os rins. Por isso se não fizer o uso da medicação no período correto vão precisar de transplantar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente. Necessário o seu fornecimento para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Controle da SHUa, Negativo: Não existem efeitos negativos 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é o único tratamento atualmente que se mostrou eficaz no controle da SHUa, com publicações e uso amplo em comunidades internacionais. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizimab, Positivo: Melhor controle das crises ; estabilização da função renal e melhora de prognóstico., Negativo: Dificuldade para conseguir a medicação, custo do tratamento e ausência de follow up científico que defina o momento da interrupção ou se isso é possível sem recorrência da doença. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Imunossupressão com corticoides e citostaticos não se mostraram eficazes , Positivo: Não há alternativas com o mesmo efeito., Negativo: Não se aplica
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os governos de deixarem a corrupção e a incompetência de lado, poderão atender todas as necessidades do povo brasileiro com o respeito devido. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A droga claramente é eficaz, e é a melhor opção para controle e tratamento desses pacientes. Sem ela a sobrevida diminui e muito .Com ela, o ganho de sobrevida e qualidade de vida é imensurável 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhor do quadro clinico, até a remissão da doença. Diminui a dependencia transfusional, melhora de qualidade de vida.Melhora da sobrevida , Negativo: Necessidade de uso continuo 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É o medicamento necessário para tratamento da SHUa. Obviamente, deve ser realizado com embasamento e exames 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu filho foi diagnóstico com Shua com 1 ano e meio desde então é uma dificuldade pra realizar seu tratamento!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris eculisumabe , Positivo: Vida normal!, Negativo: Não observados</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho experiencia com o uso da droga para SHUa e há resultados dramáticos, com melhora do quadro após g poucas doses</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da função renal e da hipertensão arterial , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A nossa vida depende muito desse medicamento, quando estamos sem, além de afetar nossos órgãos, a falta dele faz com que Nossa plaqueta caia, e com isso nosso organismos corre risco de hemorragia!Quantas vidas são perdidas, quantos órgãos transplantados são perdidos sem esse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris - eculizumab, Positivo: O meu rim transplantado funciona, pois a doença não ataca ele é nenhum outro órgão, e as minhas plaquetas se mantém estáveis, assim como tantos outros exames, conseqüente mente não corro risco de hemorragia, Negativo: Não tenho nenhum efeito colateral ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz plasmaferse, Positivo: Não, obtivemos efeitos positivos, pois a plasmaferse não ajudou , Negativo: Tive várias alergias durante o procedimento, além de tremores durante o mesmo</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe para tratamento de SHUa, Positivo: Melhora de sintomas logo após a primeira dose, resolução da MAT e melhora do estado clinico geral do paciente logo nos primeiros dias de tratamento., Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas com essa doença precisam desse medicamento para conseguir controlar a doença é viver melhor. Por conta da falta desse medicamento no ano de 2018, muitas pessoas morreram e outras perderam seus transplantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muita gente precisa dessa ajuda 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizub, Positivo: Para auxiliar em transplante de rim, Negativo: Não houve 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, VIMOS QUE O FÁRMACO E MUITO ATUANTE NESSA ENTIDADE GRAVISSIMA 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SOLIRIS (ECULIZUMABE), Positivo: BOA RESPOSTA CLINICA E LABORATORIAL, Negativo: NENHUM 3ª - Não
25/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É obrigação do Estado o cuidado, e tratamento dos cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é um medicamento essencial para a vida destes pacientes que sofrem dessa doença rara. Não viabilizar o acesso àqueles que não podem pagar coloca em risco a vida humana. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com doenças raras tem que ter acesso rápido e fácil à medicação, independente da doença. Tem o direito de tentar e continuar vivendo !!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora do quadro do paciente para inibir a manifestação da doença ., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como médico nefrologista, é impossível concordar com um parecer que entrega a vida de centenas de pacientes a morte ou, na melhor das hipóteses a terapia de substituição renal. Colocar como opções ao Eculizumab a plasmáfereze (cujos resultados são desprezíveis; qualquer nefrologista sabe disso) ou transplante de órgãos é de uma desonestidade incomensurável. O papel tudo aceita. Argumentos pró e contra sempre existirão. Agora me parece muito exagerado, chega a ser estranho, tamanha veemência em negar os benefícios da droga. Hoje, graças a judicialização, qualquer residente de nefrologista em formação já pode acompanhar casos de recuperação de pacientes com SHUa submetidos ao tratamento com Eculizumabe. Casos que outrora estarão fadados a morte ou a doença renal crônica. Por tudo isso, reforço minha opinião de contrariedade com essa não aprovação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: REMISSAO COMPLETA DE TODOS OS CASOS QUE ACOMPANHEI. , Negativo: Nos casos que acompanhei, presenciei 1 caso de infecção de vias aéreas superiores não grave.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze. Transplante renal., Positivo: Sem efeitos positivos. Recidiva pós-transplante e perda do enxerto. , Negativo: Paciente não melhorou. Cronificou função renal. Um</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um medicamento necessario para a manutenção da vida não deveria sequer estar sujeito a discussão. O bem maior, protegido pela Constituição da República, é a vida, não cabe qualquer juízo de valor quando se trata da VIDA. Esta deve sempre ser protegida sem medida de esforços.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	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
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É eficiente pra mim e tem sido para muitos outros pacientes. Impedindo-os de irem para máquina de hemodialise.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença.Da pressão Mais disposiçãoMenos internações., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz plasmorese.Tomei corticoidesSeusept, Positivo: Nenhum., Negativo: Imunidade baixa, internações , pneumonia...</p>
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento Soliris garantiu a minha vida em um momento que ninguem mais acreditava. Hoje não preciso mais de diálise e consigo ter uma vida quase normal e voltei a trabalhar.Estou muito feliz em poder continuar junto com meus filhos e minha familia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso Eculizumabe há 2 anos , Positivo: Eu sobrevivi!! Meus rins voltaram a funcionar e hoje não preciso mais de diálise. , Negativo: Não tive efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides e andrógenos, Positivo: Pouca probabilidade de resposta., Negativo: Sem melhora significativa. Efeitos colaterais habituais dos corticóides.</p>
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É eficiente pra mim e tem sido para muitos outros pacientes. Impedindo-os de irem para máquina de hemodialise.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença.Da pressão Mais disposiçãoMenos internações., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz plasmorese.Tomei corticoidesSeusept, Positivo: Nenhum., Negativo: Imunidade baixa, internações , pneumonia...</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha irmã é portadora da Shua e as vimos de perto e clinicamente a melhora dela com a medicação doada Eculizumab. Quando ela fica sem medicação as taxas pioram e ela pode retornar ao hospital, para a hemodialise, transfusões de sangue e quando tem dose doada do medicamento as taxas normlizam e ela tem uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris. Eculizumab , Positivo: Todas as taxas sanguineas e renais da minha irma normlizam qdo faz uso da medicação e ela tem uma vida normal, Negativo: Nenhum. O efeito negativo é ficar sem o remédio que pode levar o paciente a óbito</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Normalização das taxas sanguineas e renais, Negativo: Nenhum</p>
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	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
25/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente dessa decisão, pois eu sou paciente do Hospital Federal de Bonsucesso tenho diagnóstico de Shua faço uso dessa medicação Eculizumabe a 5 anos, depois de vários tipos de tratamento, essa medicação foi a única que fez o efeito certo e me mantém fora da diálise, com vários benefícios a minha saúde, recebo um salário mínimo pelo INSS e não tenho condições nenhuma de comprar esse medicamento, faço uso de 4 frascos a cada 15 dias, e no ano de 2018 eu fiquei sem receber essa medicação e quase morri. Preciso dessa medicação pra viver bem. Assim como vários outros paciente que conheço.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe., Positivo: Eculizumabe me fez efeitos ótimos, parei de diálisar 1 mês após o início do uso dessa medição, baixou uréia e creatinina que antes do uso era muito altas, assim também como baixou potássio. Aumentou plaqueta e hemoglobina, que antes eram muito baixas eu tomava bolsa de sangue de plasma e plaqueta, depois dessa medicação não precisei mais, me proporcionou uma vida melhor, em disposição e qualidade de vida. , Negativo: Eculizumabe nunca me deu nenhum tipo de reação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz pulso terapia, hemodiálise, uso de ciclofosfamida, imunossupressores e corticóides., Positivo: Pulso terapia: não surgiu efeito.Hemodiálise: retirava os líquidos retidos por eu não urinar.Ciclofosfamida: ajudou a abrir as veias dos rins pra eu voltar a urinarImunossupressores e corticóides não fizeram nenhum efeito desejado., Negativo: Pulso terapia: não teve efeito.Hemodiálise: me fazia mal.Ciclofosfamida: caiu todos meu cabelo e me dava muito anseia de vômito.Imunossupressores e corticóides, me fizeram inchar, ter tremedeira, fraqueza e muita cãibra.Minha médica suspendeu o uso porque não fui compatível com eles.</p>
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu tenho Shua e utilizo o eculizumabe a quase 3 anos, ganhava de doação mas hoje ganho do governo. Graças ao eculizumabe eu parei de fazer hemodiálise e hoje já estou 2 anos e 2 meses sem levando uma vida normal. Portanto o medicamento é sim muito importante para o tratamento da Shua.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Soliris (Eculizumabe), Positivo: Após 9 meses e meio fazendo hemodiálise meus rins tiveram uma grande melhora devido ao uso do Eculizumabe. Cheguei a ter 4% de funcionamento dos rins e hoje em dia estou com aproximadamente 85% dos rins funcionando. , Negativo: No meu caso não tive nenhum efeito negativo com o uso do medicamento. Nenhum efeito colateral.</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento da SHUa é apenas com essa medicação, tem um caso da doença em que com o uso da medicação houve reversão completa da função renal sendo que a paciente estava em hemodialise e conseguiu recuperar e parar de fazer o tratamento de hemodialise. Por isso o uso dessa medicação é de extrema importancia na pratica medica. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Houve reversão completa da insuficiencia renal sendo que a paciente estava em hemodialise e após o uso da medicação recuperou a função renal não precisando mais fazer hemodialise, Negativo: Não houve nenhum efeito negativo da medicação em seu uso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: não há outra opção de tratamento para essa doença, Positivo: -, Negativo: -
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida dos portadores se SHUa depende deste único medicamento, sem ele a morte e ou as sequelas são inevitáveis. 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Absurdo total, isso matará pessoas!!! 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O Eculizumabe, Positivo: Paciente renal cronica por sequela du SHUA manteve funcao renal e nao né editou iniciar hemodiálise , Negativo: Desconheço 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Soliris é a única medicação existente no mundo para controle da shua 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Doença controlada, Negativo: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de SHUA e já estive internada entre a vida e a morte por conta da doença. Somente com o início do tratamento com o Eculizumabe é que pude melhorar e voltar a ter uma vida normal e sem tantos mal-estares. O Eculizumabe é o único tratamento existente para SHUA e o valor é imensamente caro. Só sendo possível adquirir através do envio pelo ministério da saúde, após uma longa espera para conseguir ganhar a ação judicial que garante o direito de receber a medicação. Sei que muitas pessoas acabam morrendo por terem que esperar pelo recebimento da medicação pela via judicial. Sendo assim, a incorporação do Eculizumabe na lista do SUS facilitaria enormemente a rapidez e o acesso ao único tratamento possível para a SHUA, doença extremamente grave é que gera múltiplas sequelas no organismo. Quanto mais rápido for o tratamento, menos sequelas o paciente terá.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: A partir do início do uso do Eculizumabe tive melhora significativa da anemia severa e da insuficiência renal crônica, causada pela SHUA. Pude voltar a me sentir bem e ter uma vida normal. , Negativo: Não há efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a vida dos pacientes e apresenta um custo altíssimo no mercado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial à vida de muitos pacientes. E a vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incluído nos tratamentos oferecidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação fundamental para o tratamento de uma amiga com a doença. Está sendo salva com esse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um medicamento essencial para a vida desses pacientes com essa doença rara não pode ter esse tipo de entendimento, morrem enquanto aguardam .Essas vidas e famílias sofrem sem ter uma alternativa.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: A radio frequencia nao era aceita na tabela AMS e meu plano de saude.nao autorizou, resultado 1 ano depois fui fazer pagando fo proprio bolso e nao surtiu o efeito, acabei sendo operada pagando tudo., Positivo: Seria uma maneira de amenizar as dores causadas pela degeneracao do disco vertebral e diminuir a inflacao na area, Negativo: Apos longo espera o efeito nao foi atingido, nao surtiu efeito algum, a degeneracao estava por demais avancada.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para assegurar os anos de vida dos pacientes acometidos!! Impede a progressão do dano renal. Saúde é DIREITO de todos e DEVER do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e portadora de ShUa. Sem a medicação minha vida está em risco.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora na qualidade de vida. Melhora no hematócrito, melhora no quadro clínico geral. , Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam desse medicamento para viverem, é muito triste e doloroso depender de um remédio caro e raro...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento significa a garantia de vida para pacientes com a doença rara. Sua negação de incorporação pode matar muitos pacientes que infelizmente possuem a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes , é uma doença rara, tem pouco efeitos colaterais, não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é necessário para salvar a vida de muitas pessoas, praticamente nao te efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o paciente precisa desse medicamento pra sobreviver. não pode ser uma escolha entre um e outro, toda vida é rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento garante o direito a vida dos pacientes que não tem condição de arcar com seus altos custos. Tal direito é garantido pela Constituição federal que deve ser respeitada. A vida dessas pessoas não tem preço e o governo enquanto representante dos cidadãos deve garanti-la.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida de alguém não pode ter um valor. Está na constituição federal a seguridade do indivíduo à saúde. É dever do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é fundamental para que o paciente viva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há motivos para que se dê preço a vida, visto que está doença pode levar seu portador a morte e o preço proposto ser incompatível com a renda da maioria da população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento indispensável para a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um medicamento com um preço tão alto e com um valor tão importante na vida de uma pessoa indiscutivelmente deveria fazer parte da lista.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Eculizumab Melhora significante., Negativo: Dores nas articulações e dores de cabeça.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: Melhora significante., Negativo: Dores de cabeça e articulações</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é vital para a sobrevivência dos pacientes e praticamente não há efeitos colaterais. A ausência do medicamento causa morte. Sem o medicamento, o paciente está condenado a uma breve vida de internação hospitalar e morte.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe , Positivo: A paciente se recuperou, deixou o leito de UTI e pode retomar a vida normal. , Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é necessário para a vida do paciente. O Estado deve e tem como obrigação à manutenção da vida e a saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para o tratamento dessa doença rara, não apresenta mtas contra indicações nem efeitos colaterais, é a única forma desses pacientes sobreviverem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento necessário pra sobrevivência do paciente e impossível de se pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A constituição assegura o direito à saúde e, principalmente, o direito à vida. É dever do Estado promover meios para que a pessoa que não possui condições para ter saúde a tenha.A vida não tem preço. O SUS já fornece medicamentos necessários para tratamento de pessoas com outras doenças. E , com base no princípio da isonomia, os portadores da síndrome hemolítica urêmica atípica também devem ter disponibilizado pelo SUS o medicamento necessário para seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/07/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizimab, Positivo: Tinha crises e ficava internada por meses frequentemente. Desde 2016, fazendo uso do medicamento minha saúde está estável., Negativo: O único ponto negativo é falta dele! 3ª - Não
25/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Consentix, Positivo: Melhoria no quadro de saúde., Negativo: nenhum 3ª - Não
26/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O cidadão que necessita desse medicamento precisa que o governo o forneça porque dado ao seu alto custo é totalmente inviável financeiramente para o cidadão comum. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Instituição de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importante a inclusão do Eculizumabe no tratamento da SHUa, devido aos danos causados por esta doença rara na vida dos pacientes. São diversos estudos científicos que comprovam a eficácia do tratamento , melhorando os sintomas provocados pela patologia; além da melhora da qualidade de vida alcançada. Os pacientes com doença rara - no caso da Shua - sofrem muito pela não disponibilidade e facilidade de acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: O efeito é mais rápido, Negativo: Não percebi 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois existem muitas pessoas que precisam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente que conheço está bem, leva uma vida normal. Não precisa de diálise e nem de transplante. Essa medicação é muito importante para as pessoas com essa doença. Em muitos outros países o governo paga essa medicação. Discordo da recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação pode trazer uma melhora significativa na vida dos pacientes com a síndrome hemolítica urêmica. É dever do Estado promover condições para que as pessoas possam ter acesso a melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha filha estava muito grave na UTI, fazendo hemodiálise, precisando de transfusão de sangue. Depois de receber uma doação do eculizumabe (porque o processo judicial dela está parado), ela teve uma melhora muito grande, saiu da hemodiálise, melhorou a anemia, está com muito mais energia. Acho que é muito importante para os portadores desta doença grave a incorporação do remédio ao SUS, pois muitos deles não conseguem o remédio rápido e acabam morrendo ou precisando de hemodiálise e transplante de rim. O remédio não tem efeito colateral nenhum. Saúde não tem preço.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: A minha filha teve uma melhora muito grande, com o uso da medicação, conseguiu sair da hemodiálise, Negativo: Não houve efeito colateral</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão de plasma Corticoide AAS, Positivo: Não houve, Negativo: Infusão de plasma - TRALI, ela ficou muito grave, precisou de ventilação não invasiva Corticoide - inchaço, aumento da pressão</p>
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho síndrome hemolítica urêmica e o tratamento com o eculizumabe me deu muito mais qualidade de vida. Vivia cansada sem forças até para caminhar alguns passos. Hoje graças a Deus e ao remédio faço até exercícios físicos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Cansaço extremo desapareceu. Sou renal crônica em diálise. Tenho me mantido estável, Negativo: Não tenho conhecimento técnico para falar dos efeitos colaterais. Que eu tenha percebido em mim, nenhum. Só benefícios.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoides. Retirei o baco para controlar a doença. Tomei outros mas não lembro nomes. Cheguei a fazer um transplante renal que ativou a doença ainda mais., Positivo: Não tiveram efeitos positivos. Corticoides me incharam. Retirada do baco e do rim transplantado também não., Negativo: Inchaço, muito tempo internada, crise hipertensiva.</p>
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou PACIENTE, diagnosticada de SHUA (síndrome hemolítica urêmica atípica) desde 2015, e faço uso deste medicamento eculizumabe, e sei como é difícil passar pelo processo, pois hoje dependo de doações do laboratório Alexion e preciso deste recurso pelo SUS para ter qualidade de vida, pois só quem passa ou tem familiar com este diagnóstico sabe a dificuldade a ser enfrentada a cada quinzena.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe., Positivo: Estabilidade da imunidade e taxas sanguíneas, sem apresentar nenhuma ocorrência grave. Pois passei por coma, parada cardíaca, fiquei entre a vida e a morte com muitas complicações graves e sequelas que luto até hoje. E este medicamento é de uso contínuo., Negativo: Dependência porém por necessidade para me manter viva.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe., Positivo: Estabilidade da imunidade e taxas sanguíneas, sem apresentar nenhuma ocorrência grave. Pois passei por coma, parada cardíaca, fiquei entre a vida e a morte com muitas complicações graves e sequelas que luto até hoje. E este medicamento é de uso contínuo., Negativo: Dependência porém por necessidade para me manter viva.</p>
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha noiva depende desta medicação para tratamento da SHUA onde não somente ela mas como outros pacientes, dependem desta medicação para co trocar suas taxas e não vir a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem a distribuição desse medicamento para pessoas que necessitam, mas são assalariadas e não podem arcar com os custos, essas podem correr risco de morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem muitas pessoas que necessitam exatamente dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da doença, manutenção da função renal residual., Negativo: Predisposição maior à infecções</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmáfereze , Positivo: Controle parcial da doença , Negativo: Dificuldade técnica, risco de infecções e de instabilidade hemodinâmica durante procedimento.</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma amiga usa o medicamento. Para ela é uma questão de vida ou morte.A vida não tem preço. Por isso Discordo totalmente da recomendação preliminar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam desses medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, EVIDENCIAS CIENTÍFICAS MOSTRAM QUE A DROGA EM QUESTÃO AJUDA NA RECUPERAÇÃO DO PACIENTE, INCLUSIVE EVITANDO QUE O PACIENTE SE TORNE PORTADOR DE DOENÇA CRONICA DOS RINS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Alguns pacientes so respondem bem a esse medicamento, é incontestavelmente claro que o ECULIZUMABE deve estar no rol do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris - Eculizumabe, Positivo: Controla de forma efetiva a SHU, sendo possivel o paciente, que é renal cronico devido a síndrome, concorrer a um transplante e manter o enxerto. Mantem as plaquetas a nivel normal. , Negativo: Nao apresenta.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaferese, Positivo: Nenhum, pois nao obteve o efeito esperado., Negativo: Alergia grave, tremores, confusao mental, convulsao.</p>
24/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A melhora do quadro clínico de portadores da SHUa após a utilização do Eculizumabe é incontestável e deve-se levar isso em consideração no estudo de inclusão deste medicamento no rol de tratamento da SHUa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris-Eculizumabe., Positivo: A utilização do Eculizumabe no tratamento de SHUa tem permitido que pacientes transplantes consigam manter seus órgãos transplantes funcionando além de permitirem a estabilização das plaquetas., Negativo: Ainda não foram observados efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaferese., Positivo: Não foram observados efeitos positivos., Negativo: Reações alérgicas de diferentes tipos durante a realização do procedimento.</p>
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	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
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para qualidade vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A demanda não deve ser grande e quem tem esta doença, neste caso uma criança de 2 anos nao podera em hipotese alguma ficar sem este apoio. Um crime! 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde,a vida não espera. O medicamento é necessário, caríssimo.Tem sim, q ser aceito e incorporado a proposta do medicamento para tratamento Pelo sistema único de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os resultados nos pacientes que vi usando ocam muito marcantes e com grande recuperação da funcao renal 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe em 5 pacientes q utilizei nãoTiveram efeitos colaterais ! Saíram rápidoDa lesão renalAguda , Positivo: Melhora da função rena, Negativo: Preço dificuldade de aquisição 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É DEVER do governo prover saúde ao cidadão. Simples como diz a constituição. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A falta deste medicamento levará a morte! 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nao tem ocorrencia de rejeicoes durante o uso do medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris_Eculizumabe, Positivo: Os pacientes tem apresentado melhora no quadro clinico após o inicio da utilização do medicamento, possibilitando os pacientes a manterem orgaos transplantados., Negativo: Nao há ocorrência de efeitos negativos. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaferese., Positivo: Nao houve efeitos positivos., Negativo: Ocorrencia de reacoes alergicas diversas.
25/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
25/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Evidências científicas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecoluzimab, Positivo: Melhora e estabilização da função renal.Melhora do quadro hematológico.Diminuição de internações., Negativo: Não observei efeitos negativos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PlasmaPlasmaférese, Positivo: Sem efeitos positivos significativos., Negativo: Sem efeitos negativos importantes.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Primeiro ponto da conclusão: “Os estudos disponíveis são ensaios clínicos de fase II e coortes retrospectivas, com pequeno tamanho amostral, sem braço comparador e baixa qualidade metodológica, além de revisões sistemáticas de ensaios clínicos fase II.” Este ponto é o questionável já se trata da avaliação de uma doença rara. Na avaliação dos estudos com doenças raras é necessário considerar que o nível de evidência e consequente recomendação poderá divergir do modelo tradicional estabelecido pela medicina baseada em evidências. Desta forma a análise de evidência em Doenças Raras não pode ser realizada à semelhança de doenças de maior prevalência devido ao número reduzido de casos e a heterogeneidade da apresentação clínica e início da terapia específica. O principal estudo citado não tem braço comparador devido ser composto por um grupo de pacientes com SHUa dependentes de plasmaferese/plasma sendo este o tratamento convencional. Desta forma não se justifica um grupo controle. A outra argumentação do reduzido número de casos deve-se a própria limitação das doenças raras onde outras alternativas para a análise de dados devem ser consideradas. Segundo ponto da conclusão: “A maior parte dos estudos não inclui crianças, população em que há uma maior prevalência e incidência da doença”. Esta conclusão é referenciada com o estudo de Noris² que trata da análise genética. Na verdade, a maioria dos casos de STEC-SHU ou síndrome hemolítico urêmica pela toxina shiga são na faixa etária pediátrica. Os casos de SHUa são predominantes em adultos. Estudo do registro global de SHUa com 516 pacientes (maior estudo até o momento) mostrou que 61% são adultos maiores de 18 anos³. Terceiro ponto da conclusão: “Os eventos adversos não foram adequadamente descritos na maioria deles, o que não permite concluir sobre a segurança do medicamento. Os estudos também não relatam satisfatoriamente a proporção de pacientes que evoluiu para desfechos de falha do tratamento com o eculizumabe, como a falência renal, a necessidade de realização de terapia substitutiva e de transplante renal. Ademais, não foram abordadas as diferenças de eficácia do medicamento de acordo com a mutação genética relacionada à SHUa” Os dados de efeito adverso estão descritos nos principais estudos que motivaram a aprovação do medicamento pelo FDA com bons resultados de eficácia e segurança^{1,4,5}. O principal efeito colateral nestes estudos é a meningite por meningococo o que torna obrigatória a vacinação quando em uso de eculizumabe. A maioria dos pacientes nestes estudos apresentou resposta hematológica (superior a 80%) e renal em uso do medicamento em comparação ao tratamento padrão que estavam em uso (plasmaferese/plasma)¹. A SHUa é uma doença relativamente nova (primeiro diagnóstico em 1955) e com o tratamento por eculizumabe aprovado pelo FDA em 2011 sendo as análises genéticas em estudo ainda mais recente na doença. Pelo menos 60% dos casos são identificadas mutações genéticas que somente agora são incorporadas no prognóstico⁶. Trabalhos associam alguns tipos de mutações a prognósticos como a mutação do fator H6. O fato de ainda não conhecermos o tipo de mutação com o prognóstico não pode motivar a não incorporação. Quarto ponto da conclusão: “É importante, ainda, considerar o valor extremamente elevado do eculizumabe e a complexidade envolvida na sua administração, que demanda infraestrutura e recursos humanos capacitados” O medicamento realmente apresenta um alto custo para o sistema de saúde, porém a análise comparativa apresentada tem alguns defeitos em considerar os custos dos demais tratamentos apenas pela tabela SUS. O custo de um transplante renal no primeiro ano pode chegar a R\$100.000 reais devido a custo com medicamentos de alto custo (imunossupressores) e reinternações. O custo da plasmaferese com infusão de plasma supera em muito o valor ressarcido pela tabela SUS. Seria necessário refazer as análises de custo-efetividade considerando estes novos valores. Por fim como trata-se de uma doença com um prognóstico muito reservado com alta mortalidade e chance para evolução para insuficiência renal crônica⁷ devemos reconsiderar o uso de eculizumabe nestes pacientes. Como citado no relatório importantes sistemas de saúde públicos como o do Reino Unido⁴ e o australiano⁵ incorporaram o eculizumabe. Sugerimos reconsiderar a incorporação mediante o estabelecimento de protocolos de diagnóstico, indicação de tratamento e critérios de interrupção do tratamento. Referências¹. Licht C1, Greenbaum LA2, Muus P3, Babu S4, Bedrosian CL5, Cohen DJ6, Delmas Y7, Douglas K8, Furman RR9, Gaber OA10, Goodship T11, Herthelius M12, Hourmant M13, Legendre CM14, Remuzzi G15, Sheerin N16, Trivelli A17, L. C. Efficacy and safety of eculizumab in atypical hemolytic uremic syndrome from 2-year extensions of phase 2 studies. <i>Kidney Int</i> 87, 1061–73 (2015).². Noris M, Caprioli J, Bresin E, Mossali C, Pianetti G, Gamba S, Daina E, Fenili C, Castelletti F, Sorosina A, Piras R, Donadelli R, Maranta R, van der Meer I, Conway EM, Zipfel PF, Goodship TH, R. G. Relative role of genetic complement abnormalities in sporadic and familial aHUS and their impact on clinical phenotype. <i>Clin J Am Soc Nephrol</i> 5, 1844–59 (2010).³. Licht C1, Ardisino G2, Ariceta G3, Cohen D4, Cole JA5, Gasteyerger C6, Greenbaum LA7, Johnson S8, Ogawa M9, Schaefer F10, Vande Walle J11, F.-B. V. The global aHUS registry: methodology and initial patient characteristics. <i>BMC Nephrol</i> 16:207 (2015).⁴. Sheerin NS1, Kavanagh D2, Goodship TH2, J. S. A national specialized service in England for atypical haemolytic uraemic syndrome-the first year’s experience. <i>QJM</i> 109, 27–33 (2016).⁵. Mallett, A. et al. Atypical haemolytic uraemic syndrome treated with the complement inhibitor eculizumab: The experience of the Australian compassionate access</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>cohort. Intern. Med. J. 45, 1054–1065 (2015).6. Schaefer F1, Ardissino G2, Ariceta G3, Fakhouri F4, Scully M5, Isbel N6, Lommelé Å7, Kupelian V8, Gasteyger C8, Greenbaum LA9, Johnson S10, Ogawa M8, Licht C11, Vande Walle J12, F.-B. V. Clinical and genetic predictors of atypical hemolytic uremic syndrome phenotype and outcome. Kidney Int 94, 408–418 (2018).7. Noris, M. R. G. Atypical Hemolytic Uremic Syndrome. N Engl J Med 361, 1676–1687 (2009).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de eculizumabe para a síndrome hemolítica urêmica atípica, Positivo: Relatamos a experiência positiva com o uso em 7 casos.de Andrade LGM. PLoS One. 2017 Nov 14;12(11):e0188155. doi: 10.1371/journal.pone.0188155, Negativo: Relatamos os efeitos negativos na publicação de 7 casos.de Andrade LGM. PLoS One. 2017 Nov 14;12(11):e0188155. doi: 10.1371/journal.pone.0188155</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese e infusão de plasma fresco (tratamento padrão), Positivo: O tratamento com plasmaferese e infusão de plasma fresco não controlou a doença em curso sendo necessário o uso de outro medicamento (eculizumabe), Negativo: O tratamento com infusão de plasma fresco tem o risco transfusional de contrair doenças virais como hepatite e HIV.</p>
25/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Fui diagnosticada c SHUa e faço infusoes do soliris ha 04 anos e com 8sso recuperei funcao renal e melhorou muito minha qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris (eculizumabe), Positivo: Recuperei a função renal. E qdo por desvumprimento de ordem judicial o ministerio da saude deixa de entregar o medicamento tenho hemolise, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferese e terapia de substituição renal (hemodialise), Positivo: Nenhum a plasmaferese nao surgiu nenhuma melhora nem na condicao hematologica nem na condicao renal., Negativo: A plasmaferese tem que ser feita em regime de internacao hospitalar e apresentei diversos efeitos colaterais.A hemodialise alem dos efeitos colateriad diminui muito a expectativa de vida. E o risco de recindiva da SHUa no rim transplantado sem uso continuo soliris é muito alto</p>
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, pois isso irá diminuir os transtornos causados aos pacientes, pelas atapas judiciais necessárias para obtenção do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab , Positivo: Indução de remissão da atividade da SHUa, Negativo: Diminuir imunidade para germes encapsulados e necessidade de profilaxia antimicrobiana</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese , Positivo: Reposição do fator deficiente/depuração de anticorpo indutor da atividade da doença , Negativo: Necessidade de transfusão de imunobiológicos de forma maciça, imunodepressão grave, obtenção de acesso vascular de longa duração para o procedimento, necessidade de estrutura de saúde de alta complexidade para a terapia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab no tratamento de síndrome hemolítico-urêmica atípica, com insuficiência renal aguda, e no pós-transplante renal como recidiva da doença de base, Positivo: pacientes com recuperação pelo menos parcial de função renal nos casos de insuficiência renal aguda e não recorrência de shu-a nos casos após transplante renal, Negativo: não presenciei nenhum evento adverso grave 3ª - Não
25/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para a sobrevivência de pessoas com essa doença 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este é um medicamento essencial para a vida desses pacientes. Portanto, a vida desses pacientes não tem preço 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio essencial para vida do necessitado e tem pouco efeito colateral 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém. 2ª - Não 3ª - Não
24/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo que o Estado e a União não preconizem e respeitem a lei do Sus, onde saúde é direito de todos e dever do Estado! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Melhora do quadro de Síndrome Respiratória Aguda Grave. Melhora do quadro de Insuficiência Renal Aguda. Tudo causado pela SHUa. Melhora de um quadro gravíssimo, que estava na UTI para alta para casa em menos de uma semana. , Negativo: Valor altíssimo e difícil acesso a medicação. 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a sobrevivência dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é direito de todos e dever do Estado. Saúde é um direito Constitucional, não tem porque o Estado negar o acesso ao remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Um absurdo. Saúde direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma pessoa não pode ter a sua vida condicionada a uma situação de aceitação;isso é um absurdo!É uma doença rara e precisa do medicamento o mais rápido possível na vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizimabe, Positivo: Controle da doença em atividade , Negativo: Não verificado</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A shua é uma doença muito grave e , ainda bem, muito rara. Tem critérios de tratamento definidos. Nestes casos, preenchendo tais critérios poderia ser fornecido O tratamento específico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora clínica, redução de mortalidade , cessação da hemólise causada pela doença é demais manifestações , Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoide, transfusão, anticoagulantes, plasmaférese , Positivo: Redução parcial dos sintomas, Negativo: Não tratam a etiologia, o mecanismo da doença se mantém. Alta mortalidade.</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a vida dos pacientes, sendo certo que se trata de uma doença rara. Além disso o medicamento possui poucos efeitos colaterais, e, é desumano se auferir um preço sobre a vida de alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporado a lista do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia bariátrica e cancer, Positivo: Cuidados especiais não disponíveis a quem Não tem recursos financeiros , Negativo: Risco deve ser assumido pelo paciente</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm o direito de receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm direito de receber o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente tem o direito de receber o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber as medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes têm direito de receber o remédio !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODOS OS PACIENTES TÊM DIREITO DE RECEBER O REMÉDIO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, todos os pacientes tem o direito de receber o remédio. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois o medicamento possui um alto custo e nem todos os pacientes dispõe de recursos para adquirir. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter direito a medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que todos os pacientes tem direito ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: **, Negativo: ** 3ª - Não
27/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes que necessitam devem ter acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento tem utilidade em casos da doença SHUa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecluzimabe em caso de SHUa, Positivo: Houve estabilização da doença renal em alguns casos, Negativo: Dificuldades de infusao do medicamento pela falta de conhecimento do produto por parte do corpo tecnico de enfermagem em particular e por parte de alguns medicos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese em SHUa, Positivo: Melhora da fase aguda da doença , Negativo: Efeitos não duradouros com recidiva da doença.</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito ao acesso a medicamentos essenciais a sua sobrevivência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacieites tem direito a tratamentos e as medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que devemos fazer todo necessário para ajudar a quAlquer pessoa ... E esse medicamento é de difícil acesso para pessoas , o que pode resultar no prejudicar muitas vidas , que não tem condições de lutar contra o sistema para conseguir seus medicamentos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	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
06/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os estudos mostram evidências que suportam o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, corticóides, Positivo: Estacionavam a doença, Negativo: Não deveriam insuficiência renal</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem q ser favorável sim ao SUS, pessoas dependem desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas q sofre c essa doença precisa muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	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
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A produção e distribuição ou mesmo apenas distribuição através do SUS desse medicamento no tratamento de pessoas que têm o prognóstico da síndrome hemolítica urêmica atípica é de crucial importância quando se trata de diminuir custos e riscos para os pacientes. Atualmente, as instituições e órgãos que se responsabilizam pela obtenção do eculizumabe precisam passar por um processo altamente burocrático, de alto custo e perigoso para conseguir mantê-lo em circulação. Traze-lo para os laboratórios vinculados ao SUS poderiam ajudar também no tratamento da hemoglobinúria paroxística noturna, outro prognóstico de elevada complexidade e de tratamento também por período estendido (resto da vida útil). Ambas enfermidades podem levar a óbito quem as possui, caso o não seja atendida a necessidade de uso periódico da medicação. Portanto essa se tornaria uma solução mais viável do que o trâmite atual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora da síndrome hemolítica uremica atípica (shua) e faço uso do soliris Eculizumab desde outubro de 2015, minha vida depende dessa medicação, sou transplantada de rim, casada e com dois filhos pra criar, quero viver pra cuidar dos meus filhos e ve-los crescer, essa medicação é essencial pra minha vida, tenho certeza que sem ela não irei resistir às sequelas da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris Eculizumab , Positivo: Já fui atacada pela doença (shua) quatro vezes, e a única forma de reverter o quadro é fazendo o uso do soliris Eculizumab. Estou viva e fora de uma máquina de hemodiálise por causa do soliris Eculizumab., Negativo: Nunca tive efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Consegui através do acordo judicial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	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
07/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Entendo que exista uma baixa qualidade nas evidências científicas produzidas até então, o que dificulta uma decisão assertiva. Trata-se de uma doença ultra-rara, cujo entendimento na patogênese e manejo clínico vem crescendo ao longo da última década. No entanto, quando avalio o embasamento da recomendação preliminar, vejo que as alternativas propostas, em especial quando se compara custos, não são realmente efetivas no tratamento da doença. Considera-se transplante renal, plasmaférese, hemodiálise como alternativas, porém não se leva em consideração a taxa de recidiva da doença, inclusive falência do enxerto renal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE , Positivo: Controle clínico rápido de hemólise e plaquetopenia. , Negativo: Uso contínuo da droga.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante renal, plasmaférese / infusão de plasma, hemodiálise., Positivo: Apresentam-se como terapia de suporte para Síndrome Hemolítico Urêmica Atípica. Muitas vezes traz benefícios temporários e suporte para a doença. , Negativo: Transplante renal: alto risco de recidiva, uma vez que não há inibição do sistema complemento. Já presenciei pacientes que tiveram perda do enxerto e outros que só recuperaram do quadro de recidiva da doença com uso de eculizumabe. Hemodiálise: trata-se de uma terapia de suporte. Não controla a doença em nenhum aspecto. Plasmaférese: pode ser útil em casos específicos (presença de anticorpo anti-H) mas não inibe o sistema complemento, o que não demonstra uma resposta sustentada da doença.</p>
07/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é a única forma dos pacientes que possuem uma doença rara sobreviver. Não podemos virar as costas para os nossos irmãos que precisam deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab Quando fiz uso deste medicamento, o tratamento foi excelente. , Positivo: Tive algumas reações ao medicamento, mas estas, foram bem pequenas. , Negativo: Não tem nenhum outros efeitos negativos que eu me recorde!</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes que necessitam desse medicamento tem o direito de recebê-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, "TODOS OS PACIENTES TÊM DIREITO DE RECEBER O REMÉDIO!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, TODOS OS PACIENTE TEM O DIREITO DE RECEBER GRATUITAMENTE A MEDICAÇÃO PARA MANUTENÇÃO DE SUAS VIDAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter direito ao medicamento assegurado pelo governo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devemos ajudar a todos, é caso de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema necessidade um tratamento mais adequado para nós pacientes.O sofrimento e dependência de comprimidos é muito grande.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sufassalazina, azatioprina e corticóidesAntibióticos., Positivo: Aumento de apetite., Negativo: Inchaço,dor nas articulações, desenvolvimento de cálculos biliares, cálculos renais , dependência...</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento essencial para os pacientes que necessitam dele, que é uma doença rara e o remédio tem poucos efeitos colaterais. A vida não pode ter preço, E é dever do estado garantir a saúde da população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não temos outros tratamentos efetivos para Síndrome hemolítica urêmica atípica e já vi paciente necessitar de tratamento dialítico por conta da doença, prejudicando muito a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho paciente que esta usando o medicamento apos apresentar o quadro pos transplante renal e com is so esta conseguindo manter o órgão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Controle da SHUa, Negativo: Meningococemia em paciente com HPN</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco congelado, Positivo: Facilidade de obter, Negativo: Pouca resposta clinica</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o medicamento o paciente pode perder a função renal, tendo que fazer hemodialise, plasmaferese com uma vida sofrida e provavelmente irá morrer devido às complicações como AVC, infarto. É o tratamento padrão de países que se importam com os cidadãos, como na Inglaterra e outros países que tratam os cidadãos de forma mais humana. 2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe - soliris, Positivo: Leva uma vida normal, com os rins funcionando e com qualidade de vida., Negativo: Não tive efeitos negativos, só positivos. 3ª - Não
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem tal medicamento o paciente terá uma expectativa de vida muito curta, com um grande sofrimento por perder a função renal, tendo que fazer hemodiálise e plasmaferese e outras terapias invasivas. O eculizumab é o tratamento padrão da Inglaterra, fornecido pela rede pública, e de outros países que tratam com humanidade e amor aos seus cidadãos. Se um deputado federal ou senador, presidente ou juiz de tribunais superiores precisarem de tal remédio provavelmente o SUS forneceria a eles. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe, Positivo: Paciente voltou a recuperar as funções renais, ficando livre da hemodiálise. Leva uma vida praticamente normal, desde que faça as infusões do medicamento na forma recomendada pelo médico e laboratório do medicamento., Negativo: Risco de vida, podendo perder a função renal, tendo que fazer hemodiálise e plasmaferese e outras terapias invasivas, com uma qualidade de vida sofrível. 3ª - Não
06/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICOIDE/ECULIZUMAB, Positivo: REVERSÃO DO QUADRO DE FORMA RÁPIDA, Negativo: NUNCA PRESENCIEI 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CORTICOIDE, Positivo: REVERSÃO DO QUADRO CLINICO COM BREVIDADE, Negativo: DESCONHECO - NUNCA PRESENCIEI
06/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A CF/88 diz que o Estado é democrático e tem como fundamentos a dignidade da pessoa humana e tem como objetivos fundamentais promover o bem estar de todos e nisso deve estar incluído a saúde. 2ª - Não 3ª - Não
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem direito ao acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A CF/88 diz que o Estado tem como fundamento a dignidade da pessoa humana e ainda tem como objetivos fundamentais promover o bem estar de todos . 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe é um medicamento de alto custo, tornando-se inacessível às pessoas da classe à qual muitos brasileiros, assim como eu, pertencem. Visto que este medicamento é de uso ininterrupto, devido a riscos de recidivas no tratamento, os meios possíveis de solicitação deste são limitados, pondo em risco a vida do paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Controle da doença SHUa (Síndrome Hemolítica Uremica atípica); melhora na qualidade de vida (outros tratamentos, como a plasmaferese, não oferecem resultados satisfatórios), Negativo: Sem efeitos colaterais no uso deste medicamento em nenhuma ocasião. 3ª - Não
06/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, e de fundamental importância a incorporação pelo ministério da saúde do medicamento eculizumabe, para o tratamento da SHUa...muitos pacientes com essa doença rara morrem devido ao difícil acesso , sendo que esta comprovado por artigos científicos os benefícios do medicamento para essa doença. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes devem ter acesso ao remédio. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem o direito de receber o remédio. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumab melhora a qualidade de vida e evita a morte das pessoas com síndrome hemolítica urêmica atípica. O eculizumab, não só pode evitar a necessidade do transplante renal, como também evita a recidiva da doença no indivíduo que já foi transplantado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese Transplante renalEculizumabe, Positivo: O eculizumab melhora a qualidade de vida e evita a morte das pessoas com síndrome hemolítica urêmica atípica. O eculizumab, não só pode evitar a necessidade do transplante renal, como também evita a recidiva da doença no indivíduo que já foi transplantado., Negativo: Plasmaférese - tem eficácia bem menor, muitos efeitos colaterais e não tem como ser realizada prolongadamente, indefinidamente.Transplante renal - pode ocorrer rejeição, muitos efeitos colaterais e recaída da doença, no rim transplantado, sem o eculizumab.</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumab melhora a qualidade de vida e evita a morte das pessoas com síndrome hemolítica urêmica atípica. O eculizumab, não só pode evitar a necessidade do transplante renal, como também evita a recidiva da doença no indivíduo que já foi transplantado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese Transplante renalEculizumabe, Positivo: O eculizumab melhora a qualidade de vida e evita a morte das pessoas com síndrome hemolítica urêmica atípica. O eculizumab, não só pode evitar a necessidade do transplante renal, como também evita a recidiva da doença no indivíduo que já foi transplantado., Negativo: Plasmaférese - tem eficácia bem menor, muitos efeitos colaterais e não tem como ser realizada prolongadamente, indefinidamente.Transplante renal - pode ocorrer rejeição, muitos efeitos colaterais e recaída da doença, no rim transplantado, sem o eculizumab.</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: Controle da síndrome Shua em minha irmã , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, saúde é um direito de todos. Dever da União</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumab, Positivo: salvou a minha vida. eu estava a beira da morte, internada, sem chances de sobreviver. Iniciei o tratamento e iniciei também uma nova vida. Agora tenho uma nova chance. Não faço mais hemodialise. , Negativo: nenhum. É ótimo para mim. tenho uma vida normal.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: plasmaferese e hemodialise, Positivo: era o que me mantinha viva. , Negativo: procedimentos que tiravam minha qualidade de vida, eram dolorosos e não me faziam bem.</p>
05/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eculizumabe é uma droga que controla efetivamente a SHUa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente transplantada renal, abrido quadro de SHUa no pós - Tx renal, só conseguindo controle do quadro com Eculizumabe. Perderia a função do enxerto renal se não tivesse sido utilizada esta droga., Negativo: Desconheço.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes q perdem seu Rin devido a demora para conseguir o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizimab, Positivo: Tratamento rápido Mais acessível ao pacientes Menos gastos hospitalares, Negativo: N percebi em nenhum paciente , efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o beneficio da medicação e maior que as reações adversas uma vez que nao tem opções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a vida dos pacientes, trata-se de uma doença rara. A vida não tem preço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar do parecer da CONITEC ser baseado nas evidências científicas disponíveis (estudos de coorte e estudos fase 2), devemos considerar que o desenvolvimento de um ensaio clínico randomizado duplo-cego ou aberto é difícil de ser realizado no estudo da SHUA, uma vez que trata-se de doença muito rara, e metodologicamente quase inviável de conseguir amostra significativa e representativa. O diagnóstico da SHUA deve ser estabelecido através de bases clínicas, associados (ou não) a análise patológica do tecido lesado. A coorte histórica fornecido pelo estudo de Legendre (2013), evidencia a má resposta da doença ao tratamento proposto pela CONITEC (2019) - plasmaférese. A plasmaférese constitui procedimento invasivo (uso de cateter de longa permanência, necessário muitas vezes implante em veia central, necessidade de equipamento e equipe, alto consumo de insumos como albumina e plasma fresco congelado, além de possibilidade de eventos adversos), e possui baixa resposta em relação à saída do paciente em hemodiálise, podendo inclusive estar associado ao óbito precoce dos pacientes. Assim, considero do SOLIRIS como medicação favorável ao tratamento da SHUA.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Em minha experiência como nefrologista clínico de um hospital terciário, acompanhei três pacientes com quadro de MAT e insuficiência renal dialítica, cujo diagnóstico suspeito foi SHUA. Todos os três realizavam hemodiálise no início do tratamento, tendo expressiva resposta para saída de hemodiálise em dois casos. Um terceiro caso, definido como DRC estadio 5 e em hemodiálise, após 4 anos do uso de eculizumab apresentou saída de hemodiálise (TFG 17 ml/min/1,73m2), apesar de dois anos e anúria. Nenhum dos casos apresentou eventos trombóticos ou plaquetopenia., Negativo: Destaco como pontos negativos à medicação (eculizumab) a necessidade de vir à instituição receber o medicamento a cada 15 dias. Além disso, não há segurança até o momento para retirada da medicação, mesmo nos pacientes assintomáticos e com plena recuperação da função renal.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: O tratamento com plasmaferese em um dos nossos casos se mostrou ineficaz, não tendo pontos positivos a considerar., Negativo: Paciente realizou 9 sessões de plasmaferese e seguiu com necessidade dialítica.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhor evolução da doença , Negativo: Não observei nas pacientes Que utilizaram</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Menor progressão para insuficiência renal crônica e melhor evolução., Negativo: Burocracia para conseguir a medicamentos e exames para início da prescrição</p>
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento possui um custo muito alto, tornando-o de difícil acesso a classes de baixa renda a qual muitos brasileiros pertencem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tendo visto a resposta clinica é laboratorial com o uso da medicação na shu atípica discordo pois vi beneficiis reais inclusive em casos cujo diagnóstico e introdução da medicação foram tardias.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da anemia e plaquetopenia, melhora da diirese, redução dos efeitos em snc, Negativo: A dificuldade em conseguir a medicacao normalmente atrasava o inicio da administração com redução dos beneficios.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por que os tratamentos disponíveis para SHUa exceto (eculizumabe) não fizeram efeito em minha pessoa, como por exemplo a Plasmaférese. E o custo do eculizumabe está absurdamente alto para uma pessoa de renda inferior ah um salário mínimo comprá-lo..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Após a primeira infusão do mesmo, meus exames, principalmente no que diz respeito a função renal, melhoraram consideravelmente, e hoje graças ao continuo uso do eculizumabe estou cada vez mais recuperado., Negativo: Sem efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaférese , Positivo: Sem resultado satisfatório. Após 5 sessões de plasmaférese, não tive nenhuma melhora e por conta da doença meu estado só se agravou cada vez mais., Negativo: Durante o procedimento senti calafrios quase que insuportáveis, queda de pressão e náuseas.</p>
03/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação fundamental para tratamento da síndrome hemolítica urêmica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Diminuição significativa da hemólise , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese , Positivo: Resposta parcial, Negativo: Não disponível em todos os centros</p>
03/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque o remédio é vital para is portadores da shua e vejo como eles conseguem levar uma vida normal com o medicamento e sem ele voltam para o hispital, hemodiálise e transfusões de sangue</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Vida normal e regularização de todas as taxas sanguíneas e renais, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SHUA tem pouca resposta as outras terapias disponíveis. Seriam poucos casos que estariam se beneficiando com a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Eculizumabe- estabilização rápida do quadro de SHUA atípica dando oportunidade ao paciente de recuperação da insuficiência renal e não se tornar dialitico, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese terapêutica, Positivo: Costuma não ter um efeito favorável em SHUA, Negativo: Procedimento invasivo com plasmaférese sendo sessões diárias e sem benefício ao paciente.</p>
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem direito ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O paciente com SHU atípica que é submetido à transplante renal pode recidivar após o transplante e levar à perda do enxerto renal. Concordo que a utilização de Eculizumabe deve ser indicada para os pacientes renais crônicos que estão em atividade da doença, com evidências de hemólise importante, e nos pacientes transplantados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe. , Positivo: Melhora acentuada da hemólise intravascular. Evitar a recidiva da doença no rim transplantado que leva à perda do enxerto , Negativo: Temos pacientes em uso desta medicação e nesta população tivemos taxas de infecção que não foram diferentes dos demais pacientes transplantados</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão de plasma fresco, Positivo: Ajuda a controlar a doença mas parcialmente , Negativo: Não consegue evitar a perda do enxerto renal</p>
05/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes que necessitam do medicamento tem o direito de recebe-lo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É muito necessário o SUS fornecer esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm que ter direito ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Libera 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo paciente deve ter direito a atendimento seja qual for 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas tem direito à vida, e este tratamento/medicamento é a vida de todas nós. O custo é alto é dificulta a longo prazo a sua continuidade e existem muitas outras pessoas com a doença e não tem condições financeiras de cuidar de sua saúde. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos têm direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos deveriam receber gratuitamente o remédio, independente de plano de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, DISCORDO totalmente da recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas dependem dessaMedicação para manter a qualidade de vida, tento em vista que a Shua oferece vários riscos à saúde quando não controlada. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atendimento nutricional de paciente com Shua., Positivo: O medicamento em questão mantém a imunidade da paciente., Negativo: Não ministrei, apenas acompanhei a paciente. 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes tem direito de receber o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos devem ter direito a medicamentoso para seu tratamento, pois já nos resta pouca dignidade por vias públicas.á um discaso para com toda população desmerecida e desfavorável. No nono e décimo quesito se pergunta sobre experiência cuidando ou como responsável, uma forma de querer dizer que não teria como opinar por algo que não conhecemos. Não é necessário conviverer para se saber a dificuldade que passa quem precisa de um medicamento contínuo. 2ª - Não 3ª - Não
05/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Em 10 de agosto de 2016 recebi na clínica de hemodiálise na qual trabalho a paciente T.K.A., de 25 anos, encaminhada para dar seguimento ao tratamento de hemodiálise iniciado durante sua internação hospitalar. Durante a internação foram realizados uma série de exames laboratoriais que mostravam anemia hemolítica e plaquetopenia associado a quadro de insuficiência renal aguda. Posteriormente, veio o resultado da biópsia renal com diagnóstico histopatológico de microangiopatia trombótica. Ao avaliar todo o quadro clínico e laboratorial da paciente foi concluído que a mesma era portadora de Síndrome Hemolítico Urêmica Atípica (SHUa). Devido na ocasião não haver a medicação Eculizumab disponível na rede pública e nem tampouco disponível para venda, foi dada entrada no processo para que a paciente recebesse a medicação por doação. A paciente fez a primeira infusão de 900mg de Eculizumab em 13 de setembro de 2016, realizando infusões semanais por quatro semanas, a chamada fase de indução. Depois desse período passou receber 1200mg a cada quinze dias, a chamada fase de manutenção. A paciente apresentou melhora dos níveis de hemoglobina e hematócrito, e normalização dos níveis de plaquetas, cerca de 20 dias após o início da medicação. Apresentou ainda redução progressiva nos níveis pressóricos, com diminuição na dose e na quantidade de medicamentos anti-hipertensivos. Apresentou uma redução progressiva nos níveis de uréia e creatinina, e em 23 de dezembro de 2016 foi tentado interromper o tratamento dialítico. Porém em 06 de janeiro de 2017 necessitou reiniciar hemodiálise. A paciente permaneceu em hemodiálise até 23 de maio de 2017 quando apresentou recuperação da função renal e foi interrompido o tratamento dialítico por completo com sucesso. Até o presente momento a paciente continua a receber infusão de Eculizumab quinzenalmente, mediante autorização judicial. A síndrome hemolítico urêmica atípica (SHUa) é uma microangiopatia trombótica rara e letal. A SHUa resulta da ativação crônica e descontrolada da via alternativa do complemento, que ativa as plaquetas e causa danos ao endotélio. Quando tratada de forma inadequada, a SHUa apresenta um alto grau de morbidade e mortalidade. Atualmente o único tratamento disponível pelo SUS para pacientes com SHUa é a plasmaférese. A troca ou infusão de plasma é capaz de manter temporariamente níveis normais de plaquetas e de desidrogenase láctica em alguns pacientes, mas não é capaz de eliminar a desregulação do complemento e os processos microangiopáticos trombóticos subjacentes. A doença renal crônica terminal ou o óbito ocorrem em aproximadamente 33 a 40% dos pacientes durante a primeira manifestação clínica da Síndrome Hemolítico-Urêmica atípica. Um ano após o diagnóstico dessa síndrome, até 65% dos pacientes tratados somente com troca ou infusão de plasma apresentam lesões renais permanentes, progridem para Doença Renal Crônica Terminal ou morrem. (Legendre CM1, Licht C, Muus P, Greenbaum LA, Babu S, Bedrosian C, Bingham C, Cohen DJ, Delmas Y, Douglas K, Eitner F, Feldkamp T, Fouque D, Furman RR, Gaber O, Herthelius M, Hourmant M, Karpman D, Lebranchu Y, Mariat C, Menne J, Moulin B, Nürnberger J, Ogawa M, Remuzzi G, Richard T, Sberro-Soussan R, Severino B, Sheerin NS, Trivelli A, Zimmerhackl LB, Goodship T, Loirat C. Terminal complement inhibitor eculizumab in atypical hemolytic-uremic syndrome. N Engl J Med. 2013 Jun 6;368(23):2169-81. Sabe-se com base em estudos científicos que a maioria dos pacientes com SHUa tratada com plasmaférese isoladamente pode apresentar remissão hematológica completa ou quase completa e ainda assim desenvolver insuficiência renal crônica terminal ou morrer. A terapia com plasma não desempenha nenhum papel no tratamento em longo prazo da SHUa. Numa revisão retrospectiva da Universidade de Duke de 2007 a 2013, do grupo de 22 pacientes com microangiopatia trombótica sem deficiência de ADAMTS13, ou seja, o que seria reconhecido hoje em dia como uma SHUa, cinco pacientes morreram no período de acompanhamento de 21 dias. (Pishko AM, Arepally GM. Predicting the temporal course of laboratory abnormality resolution in patients with thrombotic microangiopathy. Blood 2014; 124). Os resultados da terapia com eculizumab representam um avanço substancial no tratamento de pacientes que têm essa doença sistêmica grave e potencialmente fatal. Dados de estudos clínicos indicam que a inibição do complemento terminal com eculizumab inibe a microangiopatia trombótica mediada pelo complemento, melhora significativamente a contagem de plaquetas e a função renal entre os grupos de pacientes e está associada à recuperação substancial dos rins e melhores desfechos clínicos em pacientes com Síndrome Hemolítico-Urêmica atípica. Hoje, 03 anos após o seu diagnóstico, caso a paciente T.K.A. não tivesse acesso ao Eculizumab, provavelmente estaria em hemodiálise sem possibilidade de recuperação da função renal ou morta.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de Eculizumab para tratamento de síndrome hemolítico urêmica atípica (SHUa), Positivo: Normalização de níveis de hematócrito, hemoglobina, plaquetas, controle pressórico, recuperação da função renal com possibilidade de interrupção de hemodiálise, Negativo: não houve</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do remédio me permite ter uma vida normal</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris eculizumab, Positivo: O uso contínuo da medicação me permite ter uma vida normal., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação é eficaz e melhor que o tratamento atual disponível. Medicação que muda o prognóstico dos pacientes.O grande problema é o alto custo da medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Em pacientes em que o diagnóstico é preciso (como ele não possui um marcador) e em sua fase inicial de doença, a medicação é altamente eficaz, pois os tratamentos apontados pela CONITEC (plasma e transplante renal) tem eficácia por curta duração e pacientes transplantados renais que desenvolvem a doença no pós transplante. , Negativo: O custo elevado, que torna a medicação quase que proibitiva. Como não há um marcador para a doença e várias doenças em que deve ser feito diferencial (pré-eclampsia, CIVD, PPT) os critérios devem ser claros, ou os pacientes devem ser transferidos para centros de referência e realizarem os tratamentos neles.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco, transplante renal e plasmaférese , Positivo: Plasma fresco e plasmaférese- efeito parcial e em alguns casos sem resposta com recidiva da doença após suspensão do mesmo. Não há como manter o paciente recebendo plasma ou realizando plasmaférese de forma indefinida.Transplante renal- recorrência de 50 a 100% (https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2017.06.024) quando ocorre a recidiva há perda do enxerto com alta mortalidade., Negativo: plasmaférese- poucos hospitais realizam tratamento, não tem cobertura da tabela SUS, procedimento para ser realizado por breve período de tempo (geralmente não mais que 10 sessões).plasma fresco- repõe alguns fatores que estão ausentes em pacientes doentes e deve ser feito por tempo indeterminado pois não age na causa da doença, apenas repondo fatores que estão diminuídostransplante renal - contra-indicado o transplante com doador vivo pelo alto índice de recidiva. No doador falecido a recidiva é extremamente alta, levando a perda do enxerto em mais de 90% dos casos (DOI: https://doi.org/10.2215/CJN.00050505), sendo essa uma opção ruim para esses pacientes.</p>
12/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diante da minha situação, gostaria de garantir o meu tratamento via SUS já que não tenho condições de mantê-la. Assim como para os demais brasileiros que necessitam dessa medicação, podendo ter uma qualidade de vida digna.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: - Melhora dos Sintomas da doença: Mantém meu organismo com melhor funcionalidade, mantendo também minha doença de base IRC, estável.- Inativação da SHUa: Consigo levar uma vida “normal” mantendo a qualidade., Negativo: Em algumas infusões, tenho alguns efeitos colaterais (Dor de cabeça e náuseas), por um curto período de tempo, o que não impede minha rotina normal.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab , Positivo: - Melhora dos Sintomas da doença: Mantém meu organismo com melhor funcionalidade, mantendo também minha doença de base IRC, estável.- Inativação da SHUa: Consigo levar uma vida “normal” mantendo a qualidade., Negativo: Em algumas infusões, tenho alguns efeitos colaterais (Dor de cabeça e náuseas), por um curto período de tempo, o que não impede minha rotina normal.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, a Síndrome Hemolítica urêmica atípica é rara e dentre tantas manifestações clínicas graves pode levar a uma insuficiência renal crônica dependente de terapia renal substitutiva (diálise ou transplante). O uso do eculizumabe precocemente pode evitar a evolução para insuficiência renal crônica e em caso de transplante renal previne a perda do enxerto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hemodiálise, paracentese, transfusões de plasma e concentrado de hemáceas., Positivo: manter o paciente vivo., Negativo: estes procedimentos utilizados não excluem o uso do eculizumab.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esta medicação é a única q possui efeito na síndrome hemolítico urêmica, doença rara e grave!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da função renal, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A AFAG reúne centenas de pacientes com doenças raras e graves no Brasil, entre elas a Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa) e ao longo dos anos pudemos evidenciar a importância do tratamento em questão por conta da gravidade da doença. Quando o Ministério da Saúde deixa de entregar este tratamento aos pacientes, os resultados são irreparáveis, como perda da função renal dos pacientes e até mesmo a morte. Incluir o eculizumabe como tratamento para SHUa significa reforçar a divulgação e o tratamento para Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa), ainda desconhecida até mesmo por parte dos profissionais de saúde, e quando recebem o acompanhamento ideal podem ter seus sintomas controlados. Pacientes em tratamento obtém uma vida com muito mais qualidade e podem voltar ao trabalho e às atividades sociais. Também desatacamos que com a divulgação, podem ser ampliadas inclusive as pesquisas clínicas para outras alternativas terapêuticas para a SHUa. Observamos que os benefícios são proporcionais ao tempo de início da medicação, ou seja, quando mais rápido iniciar o tratamento específico, maior chance de evitar a continuidade de hemólise e recuperar a função renal. Quanto a faixa etária dos pacientes, os relatos permitem dizer que houve melhora da qualidade de vida tanto em adultos como crianças, no relatório diz que não há estudos com crianças evidenciando melhora do quadro clínico, achei importante destacar. Independente da mutação genética do paciente, identificamos estabilização do quadro clínico após o uso do Eculizumabe. Entendemos que o exame genético ainda não é o critério mais importante no que tange ao diagnóstico e tratamento desses pacientes, pois 30% das mutações ainda não foram identificadas e registradas nos bancos de dados internacionais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe (Soliris), Positivo: Como associação registramos relatos de pacientes alegando que houve estabilização do quadro de saúde com a melhora do sistema do complemento com total ou considerável melhora da função renal - com muitos deles interrompendo completamente as sessões de diálise e redução parcial ou total de eventos trombóticos. , Negativo: Como associação, não registramos relatos de pacientes alegando efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe é o único tratamento efetivo e recomendável para Síndrome hemolítica urêmica atípica, conforme literatura especializada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Lactente, 9 meses de vida, com Síndrome hemolítica urêmica atípica com comprometimento microvascular importante e isquemia de membros superiores. Reverteu totalmente o quadro após uso de Eculizumabe., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco e plasmaferese, Positivo: Somente paliativo, Negativo: Não houve</p>
12/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes irao se beneficiar incorporando. Minha filha trabalha com esta doença, é pesquisadora e realmente o remédio tem beneficios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para pacientes específicos é a alternativa de tratamento que salva sua vida ou previne graves sequelas, principalmente se começar a usar o medicamento rapidamente. Entraves burocráticos prejudicam demais os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Prevenindo lesões graves consequentes a SHU, Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou nefrologista pediátrica. Nunca atendi nenhum paciente com Síndrome hemolítica urêmica atípica, mas tenho algumas colegas também nefropediatra que atenderam crianças com SHUa, que se beneficiaram com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Síndrome Hemolítico Urêmica atípica (SHUa) é vista em 5% a 10% dos casos de Síndrome Hemolítico Urêmica (SHU), podendo ocorrer em qualquer idade e ser esporádica ou familiar prognóstico nestes casos é reservado, com alta mortalidade e morbidade na fase aguda da doença, e cerca de 50% dos casos podem evoluir para doença renal crônica terminal. Eculizumab é um anticorpo monoclonal humanizado que liga-se ao fator C5 do complemento, bloqueando a clivagem de C5 para C5b, bloqueando a formação da anafilotoxina C5a e do CAM. Estudos mostraram aumento de plaquetas e melhora da função renal já na primeira dose</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Controle e recuperação da função renal em um transplantado renal, Negativo: Não observado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PLasmafrese; e pulsoterapia com corticoides porém sem resposta, Positivo: Não houve resposta adequada a nenhum dos tratamentos propostos e/ou medidas terapêuticas, Negativo: Além do elevado custo da plasmaferese, a ocorrência de infecções foi observada após tratamento</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora e recuperação da função renal. , Negativo: Risco de infecção devido imunossupressão. Necessita pré medicação com esteróides e anti-histamínicos e vacina contra meningococo. Uso tem que ser continuado a cada 15 dias ou mensal pelo resto da vida - este é um efeito limitante, porém a melhora do paciente é tão grande que vale a pena.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab. Tenho experiência de usar anticorpos monoclonais e imunossupressores. Porque trabalho com transplante renal. Já usei rituximab, monumurab 3; timoglobulina., Positivo: Melhora da anemia; da contagem de plaquetas, da função renal; do quadro de hemólise., Negativo: Risco de contrair infecção devido a imunossupressão; no entanto os benefícios superam os riscos.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como profissional que já fez prescrição da medicação com resultados excelentes, com literatura rica evidenciando o efeito benéfico, da necessidade dos pacientes iniciarem rapidamente o tratamento para limitação de dano, sou da opinião que tal medicação deveria ser disponibilizada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: excelente resposta clínica com melhora da disfunção renal, melhora hematimétrica, paciente se encontrava presa em tratamento hemodialítico com melhora após o uso da medicação , Negativo: não tive nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença rara, onde o N dos estudos jamais serão enormes. Pacientes com mutações genéticas onde a plasmaferese é um tratamento paliativo, sendo o ECULIZUMAB a melhor escolha.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: Bom controle da doença, evitando principalmente recidivas no transplante renal, Negativo: Custo da medicação. Não obtive efeitos negativos no paciente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese e transplante hepático, Positivo: Tratamento paliativo, não tratando a causa base., Negativo: Transplante hepático não é algo fácil de conseguir, com alta morbidade e mortalidade. Plasmaferese também não está disponível na maioria dos serviços do SUS.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Mediante justificativa com bases na literatura, a opção terapêutica vai beneficiar o paciente, diminuir os riscos e o período de internação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasmaferese, Positivo: terapia utilizada com bons resultados ha muitos anos, Negativo: necessidade de acesso venoso central (com suas complicações e riscos) para realização do procedimento na pediatria (população alvo da SHU), exposição ao plasma como substancia de troca, instabilidade hemodinamica durante o procedimento, equipe técnica e equipamento especializado e disponivel</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É UMA DOENÇA CATASTRÓFICA, COM UMA MEDICAÇÃO ALVO ESPECÍFICO BASEADO NA FISIOPATOLOGIA, QUE É O ECULIZUMABE. APESAR DE ALTÍSSIMO CUSTO, A DOENÇA É DE BAIXA INCIDÊNCIA E SAÚDE É DIREITO UNIVERSAL. A DOENÇA ACOMETE MAIS CRIANÇAS, ESSE PACIENTE NÃO TRATADO ACARRETA SÉRIOS DANOS AO NÚCLEO FAMILIAR, FINANCEIROS E EMOCIONAIS. QUANDO TRATADO EXISTE A POSSIBILIDADE DE TER UMA VIDA PRÓXIMA DO NORMAL, ELE E O GRUPO FAMILIAR SOCIAL O QUAL O MESMO PERTENCE.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB , Positivo: PACIENTE EM TRATAMENTO COM ESSA MEDICAÇÃO, USO COMPASSIVO, COM DOENÇA CONTROLADA. ALÉM DE ESTÁ CASADA E CONSEGUIDO LEVAR UMA GESTAÇÃO A TERMO., Negativo: ESTÁ ATENTO PARA DOENÇAS INFECCIOSAS, EM ESPECIAL MENINGITE MENINGOCOCCICA.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: REALIZAÇÃO DE PLASMAFERESE , Positivo: UMA POSSIBILIDADE PARA LIVRAR O PACIENTE DA CRISE, Negativo: EVOLUÇÃO PARA PERDA RENAL E ALTA MORTALIDADE NESTE GRUPO.</p>
12/08/2019	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Vários relatos de casos com resultados positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rituximab, Positivo: recuperação de função renal , Negativo: Diarreia intensa</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A SHU atípica é uma doença grave que nem no Eculizumab a única alternativa terapêutica comprovada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Recuperação da função renal de paciente previamente dependente de diálise, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Nenhum. Não foi eficaz , Negativo: Não foi eficaz</p>
12/08/2019	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, SHUa com varios relatos favoraveis ao tratamento eculizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diagnostico precoce. Evita Anemia. doença renal crônica, Acometimento neurológicos e outros do síndrome.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Não tive eventos adversos, Negativo: Não tive eventos adversos</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumab teve sua eficácia comprovada em ensaios clínicos, e como médica nefrologista, acompanhei a satisfatória evolução de pacientes com síndrome hemolítico-urêmica atípica tratados com esse fármaco.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora (por vezes com completa recuperação) da função renal e da hemólise., Negativo: Alguns pacientes apresentaram hipertensão durante a infusão do fármaco, com melhora após término da administração e uso de anti-hipertensivo momentâneo.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Importância do diagnostico precoce. Os pacientes com diagnostico precoce tiveram boa evolução clinicas. O governo deveria ver uma forma de liberar a medicação ate os exames ficarem pronto.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Não tive efeitos colaterais., Negativo: Não tive efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhamento pacientes em uso da medicação que reverteram a insuficiência renal, sem necessidade de terapia de substituição renal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controla a plaquetopenia, anemia e melhora função renal , Negativo: Infecção associada</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanhei 2 pacientes com Síndrome Hemolítico- Urêmica há anos e uma delas é transplantada renal e perdeu o primeiro transplante devido à Síndrome Hemolítico Urêmica. O segundo transplante está normal pois está recebendo o Eculizumab. É uma doença fatal sem esta medicação. A outra paciente estava em hemodialise e parou a hemodialise depois que começou a receber a medicação. Centenas de pacientes no mundo estão vivos por causa desta medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Prednisona, soliumedrol, Tacrolimo, Everolimo, Micofenolato de Sódio., Positivo: Eculizumab- mantém a doença fatal em remissão e preserva os órgãos primitivos ou transplantados e a vida do paciente, Negativo: Efeitos colaterais desprezíveis perto do benefício que trás.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Palsnaferese mas precisa fazer sempre., Positivo: Remissão aguda e manutenção dependente do procedimento, Negativo: Precisa de acesso central venoso (cateter) para fazer o procedimentos, recebe grandes quantidades de albumina humana com risco a para infecções.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou médico Nefrologista e já acompanhei casos com o uso da referida droga e modifica mortalidade. Seu uso é muito importante para a sobrevivência do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Recuperação de função renal com interrupção de Hemodiálise, Negativo: Essa medicação teve efeitos positivos na evolução</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Recuperação de função renal com interrupção de Hemodiálise, Negativo: Essa medicação teve efeitos positivos na evolução</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sabemos ser esta a unica terapêutica disponível para SHU-A, sendo que está incluída no eu rol de atendimento como Nefrologista.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasmaferese, Positivo: não resolveu o problema, Negativo: acima</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho pacientes pediátricos com Síndrome Hemolítico Urêmica há 27 anos. A introdução dessa medicação alterou de forma muito favorável o prognóstico desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe para Síndrome Hemolítico Urêmica., Positivo: A grande maioria dos pacientes recuperaram a função renal total ou parcialmente, podendo ficarem livres da diálise e a quase todos estabilizaram ou ficaram com o quadro hematológico controlado, sem apresentar mais hemólise., Negativo: Não encontrei até o momento efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, ECULIZUMAB É A UNICA MEDICAÇÃO PARA TERAPEUTICA EFICAZ DA SHU ATIPICA, SENDO IMPERATIVO SEU USO EM PACENTES COM DIAGNOSTICO, MESMO APOS O TRANSPLANTE SOB O RISCO DE PERDA DO ENXERTO</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: REVERSAO DA PLAQUETOPENIATRANSPLANTE RENAL COM EXITO, Negativo: NAO HOUVERAM</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PLASMAFERESE, Positivo: EFEITO NAO SUSTENTADO DE MELHORA DA ANEMIA HEMOLITICA, Negativo: RECORRENCIA DA DOENCA</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliria, Positivo: Melhora significativa quadro clinico, Negativo: Poucos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou médica residente em Nefrologia Pediátrica do Hospital Federal de Bonsucesso e pude acompanhar alguns casos onde o Eculizumabe foi essencial no desfecho clínico dos pacientes. Relato um dos casos mais importantes abaixo: Lactente de 10 meses, sexo masculino, previamente hígido, admitido no Hospital Federal de Bonsucesso em 19/02/2014 com história de três dias de evolução de diarreia pastosa com muco sem sangue associada a febre baixa intermitente, náusea, prostração e palidez. Evoluiu com anemia e insuficiência renal aguda, além de hematúria macroscópica, edema e oligúria. Possui história familiar de microangiopatia trombótica materna confirmada por biópsia renal e irmão materno com história de SHU atípica falecido por encefalopatia hipertensiva aos cinco anos. Com 36 horas de internação foi transferido para CTI e iniciada hemodiálise intermitente para melhor manejo volêmico e de uremia. Mantinha hematúria macroscópica, IRA oligúrica, hipertensão e hemólise em franca atividade mantendo LDH aumentado e esquizócitos em lamina periférica. Em 27/02/14 foi realizada primeira dose de Eculizumab® (300mg) evoluindo com resposta satisfatória: queda do LDH, estabilização do hematócrito, normalização de plaquetas e recuperação da diurese e função renal. As doses foram repetidas a cada 14 dias, sendo a segunda feita em 6/3/14 e a terceira em 20/03/14. Evoluiu com aumento do débito urinário progressiva com última hemodiálise em 15/03/14 (total de 13 sessões). Neste momento já apresentava débito urinário satisfatório e ausência de edema. Recebe alta hospitalar para seguimento ambulatorial e desde então faz Eculizumab® a cada 14 dias mantendo diurese adequada e sem suporte dialítico até os dias atuais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe para SHUA, Positivo: Temos diversos casos de pacientes que saíram da hemodialise, retornando seu debito urinário adequado após realização do eculizumabe , Negativo: Dificuldade de obtenção da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Instituição de ensino	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Recuperação da função renal. , Negativo: Custo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os estudo científicos comprovam o benefício do medicamento eculizumabe. Os estudo científicos com doenças raras apresentam sempre supostas limitações quando se utiliza o olhar de estudo de doenças de alta prevalência/incidência. Precisam ser vistos sob a ótica de doença rara, de baixa incidência. A hierarquização das evidências não é a mesma, principalmente pelo fato que estudos randomizados e duplo cegos não vão existir. Além disso, precisamos atentar para as limitações de tempo até diagnóstico e de diagnóstico, já que muitos pacientes morrem rapidamente sem terem oportunidade de qualquer tratamento, em função da gravidade da doença. E tem diagnóstico somente retrospectivamente. Foram avaliados poucos artigos científicos no relatório da CONITEC. Dentre os estudos, todos demonstraram benefício do eculizumabe em termos de melhora da tríade da doença, com maior foco em critérios de hemólise e função renal. Os estudos prospectivos mostram o benefício do eculizumabe em seguimento de paciente em curto e em longo prazo. Quando lemos também estudos com dados históricos na ausência de tratamento observa-se uma história natural de doença muito diversa do momento atual, com uso de eculizumabe. Não foram avaliados em detalhes estudos de registros. Em todos os estudos comprova-se o impacto em end-points finais importantes como a sobrevida de paciente, sobrevida livre de diálise e preservação da função renal e não somente em end-points intermediários. Todos end-points analisados impactam diretamente na quantidade de vida e qualidade de vida da população atingida pela doença. Para análise de segurança o detalhamento de relação causal com a droga não foi feito, assim como não foi feita qualquer análise de reações adversas do grupo comparativo de tratamento atual disponível. Pacientes com associação de imunossupressores após transplante deveriam ser analisados/descritos separadamente, já que a ocorrência de reações adversas esperada pode ser maior. Absurdamente, dados de farmacovigilância de outras agências governamentais não foram acessados. O custo direto da droga é extremamente elevado em todos os países. Mas isso não pode ser o fator limitante. Uma vida no Brasil não vale menos que uma vida em outro país que tenha aprovado a droga com EUA, Inglaterra, etc. Cabe ressaltar que na avaliação de custo efetividade não foram considerados os números de anos vividos ajustados pela qualidade. Além disso e muito falha foi a valorização de dados de sobrevida de Noris, 2010 para 24 meses de maneira não apropriada, já que em 24 meses na figura 2 do artigo somente 46% dos pacientes atingiram o tempo de observação de 24 meses (113 de 241 pacientes do tempo inicial). Não havia pacientes suficientes para ter uma base de pacientes e eventos para avaliação de custo-efetividade confiável, pois desfechos finais podem não ter ocorrido por falta de tempo de observação do grupo. Sendo assim, a análise de Markov pode estar toda equivocada. Não foi considerada o óbito de quase 20% ao ano (dados Censo da SBN) em hemodiálise no Brasil, nem qualquer estudo sobre acesso e sobre mortalidade de pacientes em transplante renal no Brasil. Não foram considerados os custos para SUS da manutenção de paciente em hemodiálise com tratamento de anemia (ferro EV, eritropoietina, disponibilizados por LME), hipertensão, doença ósseas (disponibilizados por LME), acessos vasculares. Nem os custos de imunossupressores (disponibilizados por LME) e acompanhamento pós - transplante renal foi avaliado, tendo havido somente análise superficial de gasto com a cirurgia do transplante que ocorre no tempo zero de acompanhamento, enquanto a análise se propunha a ser de 2 anos. Dados de internações por complicações não foram estimados. Ajuste de dados com expectativa de vida em diálise e transplante não foi realizada. Ajuste de dados considerando a reabilitação de pacientes com auxílio doença não foi feita.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodialise, transplante renal, plasmaférese, infusão de plasma, eculizumabe, Positivo: Hemodialise e diálise peritoneal- controle volêmico e metabólico do paciente em insuficiência renal quer seja aguda ou crônica. Transplante renal- controle clínico do paciente com doença renal crônica com taxa de filtração glomerular menor que 10 ml/min. Melhor qualidade de vida e tempo de vida que manter paciente em hemodialise. Pacientes com SHUA geralmente são difíceis de transplantar, pois, a princípio não devem usar doadores vivos familiares que podem ter a alteração genética e risco de precipitação de doença. Ficam anos aguardando transplante com doador falecido e com a doença em atividade. Além disso, recebem transfusão de hemoderivados e se tornam sensibilizados contra o sistema HLA de potenciais doadores e vão precisar de longo tempo até encontrar um doador ou de tratamentos de dessensibilização. A taxa de recidiva da doença é elevada e pode ser de 100% de acordo com a mutação genética causadora da doença. Logo, o transplante renal na ausência de eculizumabe é totalmente inviável. Plasmaférese- retirada de proteínas do complemento e anticorpos reguladores do sistema complemento. Infusão de plasma- tratamento inicial pode ser feito em qualquer hospital. Eculizumabe- controle da hemólise e da perda de função renal, o único que atua diretamente na doença e não em suas complicações. Confere melhor sobrevida ao paciente, deixa o paciente livre de hemodialise. Acompanho pacientes transplantados e em fila de espera para transplante renal que tem SHUA. A taxa de remissão da doença em meus 17 pacientes foi de 100%; não houve recidiva da doença após o transplante quando usado antecipadamente e houve controle da doença quando usada após recorrência. A suspensão da droga por falta de</p>

medicamento ecilizumabe dispensado pelo SUS levou a perda de rim de 2 pacientes. Não tivemos casos de meningites atentado para os cuidados de vacinação e antibioticoterapia. Não tivemos evento adverso grave devido a infusão do medicamento, porém com uso prolongado ocorreu óbito em 2 pacientes (como imunossupressão associada). , Negativo: Todos os tratamentos descritos acima com exceção do ecilizumabe são tratamentos de suporte e não interferem com a fisiopatologia da doença. O infusão de plasma embora a mais disponível carrega risco de transmissão de doenças infecciosas e pode acarretar hipervolemia no paciente com insuficiência renal e por isso é mal tolerada isoladamente. Os demais tratamentos só estão disponíveis em hospitais terciários. A hemodialise dá suporte de vida, mas não controla a hemólise e plaquetopenia do paciente. A doença continua a progredir. Há risco elevado de mortalidade paciente com insuficiência renal aguda em hemodialise até a saída do hospital - o que supera 50% e não foi discutido em nenhum artigo científico no relatório, assim como em nenhuma parte do relatório. Os pacientes têm doença exuberante ao diagnóstico e gravidade elevada. A plasmáfereze consegue controlar a doença temporariamente associada com transfusão de hemoderivados e hemodialise. Não existe programa de plasmáfereze ambulatorial em nenhuma instituição no Brasil (salvo raras exceções, se houver) - o tratamento é para paciente hospitalar, logo de acesso restrito a uma fase da doença. Para uso de ecilizumabe deve vacinar o paciente antes contra meningites, além disso precisa de administração em hospital-dia ou centros de infusão. Dentre meus 17 pacientes 2 foram a óbito, ambas sob uso de imunossupressão associada, no contexto de transplante renal.

3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os estudos científicos comprovam o benefício do medicamento ecilizumabe. Os estudos científicos com doenças raras apresentam sempre supostas limitações quando se utiliza o olhar de estudo de doenças de alta prevalência/incidência. Precisam ser vistos sob a ótica de doença rara, de baixa incidência. A hierarquização das evidências não é a mesma, principalmente pelo fato que estudos randomizados e duplo cegos não vão existir. Além disso, precisamos atentar para as limitações de tempo até diagnóstico e de diagnóstico, já que muitos pacientes morrem rapidamente sem terem oportunidade de qualquer tratamento, em função da gravidade da doença. E tem diagnóstico somente retrospectivamente. Foram avaliados poucos artigos científicos no relatório da CONITEC. Dentre os estudos, todos demonstraram benefício do ecilizumabe em termos de melhora da tríade da doença, com maior foco em critérios de hemólise e função renal. Os estudos prospectivos mostram o benefício do ecilizumabe em seguimento de paciente em curto e em longo prazo. Quando lemos também estudos com dados históricos na ausência de tratamento observa-se uma história natural de doença muito diversa do momento atual, com uso de ecilizumabe. Não foram avaliados em detalhes estudos de registros. Em todos os estudos comprova-se o impacto em end-points finais importantes como a sobrevida de paciente, sobrevida livre de diálise e preservação da função renal e não somente em end-points intermediários. Todos end-points analisados impactam diretamente na quantidade de vida e qualidade de vida da população atingida pela doença. Para análise de segurança o detalhamento de relação causal com a droga não foi feito, assim como não foi feita qualquer análise de reações adversas do grupo comparativo de tratamento atual disponível. Pacientes com associação de imunossupressores após transplante deveriam ser analisados/descritos separadamente, já que a ocorrência de reações adversas esperada pode ser maior. Absurdamente, dados de farmacovigilância de outras agências governamentais não foram acessados. O custo direto da droga é extremamente elevado em todos os países. Mas isso não pode ser o fator limitante. Uma vida no Brasil não vale menos que uma vida em outro país que tenha aprovado a droga com EUA, Inglaterra, etc. Cabe ressaltar que na avaliação de custo-efetividade não foram considerados os números de anos vividos ajustados pela qualidade. Além disso e muito falha foi a valorização de dados de sobrevida de Norris, 2010 para 24 meses de maneira não apropriada, já que em 24 meses na figura 2 do artigo somente 46% dos pacientes atingiram o tempo de observação de 24 meses (113 de 241 pacientes do tempo inicial). Não havia pacientes suficientes para ter uma base de pacientes e eventos para avaliação de custo-efetividade confiável, pois desfechos finais podem não ter ocorrido por falta de tempo de observação do grupo. Sendo assim, a análise de Markov pode estar toda equivocada. Não foi considerada o óbito de quase 20% ao ano (dados Censo da SBN) em hemodiálise no Brasil, nem qualquer estudo sobre acesso e sobre mortalidade de pacientes em transplante renal no Brasil. Não foram considerados os custos para SUS da manutenção de paciente em hemodiálise com tratamento de anemia (ferro EV, eritropoietina, disponibilizados por LME), hipertensão, doença ósseas (disponibilizados por LME), acessos vasculares. Nem os custos de imunossupressores (disponibilizados por LME) e acompanhamento pós-transplante renal foi avaliado, tendo havido somente análise superficial de gasto com a cirurgia do transplante que ocorre no tempo zero de acompanhamento, enquanto a análise se propunha a ser de 2 anos. Dados de internações por complicações não foram estimados. Ajuste de dados com expectativa de vida em diálise e transplante não foi realizada. Ajuste de dados considerando a reabilitação de pacientes com auxílio doença não foi feita. , Positivo: vide acima na questão 8. , Negativo: vide acima, na questão 8.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A atividade do eculizumabe na melhora hematológica, renal e neurológica dos pacientes com SHUa - Microangiopatia trombotica após transplante de células-tronco hematopoiéticas é impressionante. Estes pacientes faleciam rapidamente e hoje conseguem recuperar-se e voltar a vida normal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Normalização hematológica, renal e neurológica dos pacientes com SHUa - Microangiopatia trombotica após transplante de células-tronco hematopoiéticas. Eficácia impressionante. Estes pacientes faleciam rapidamente e hoje conseguem recuperar-se e voltar a vida normal, Negativo: Nenhum!</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Barato, Negativo: Catastrofico e ineficaz</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes poderiam ter melhor evolução clínica com a liberação do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhor prognóstico renal. , Negativo: Imunossupressão.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Reversao insuf renal, Negativo: Desconheco</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Entendo as ponderações de custo efetividade e o impacto financeiro do medicamento. Mas pe nso que há casos em que a medicação está indicada e devedia ser disponibilizada, desde que agendidoz critérios rigorosos de diagnóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Plasmaferese é efetiva em muitos casos, mas a Shua pode ter caráter recorrente. A plasmaferese muitas vezes não impede a recorrência da doença , quando há desregulação do complemento.. , Negativo: Plasmafarese tambem é um procedimento caro, com riscos à saude e que nao é disponível em todos os hospitais. Muito pelo contrário, não é acessível a muitos hospitais.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é a única forma de tratar adequadamente a SHUa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esta rara grave patologia pode ter seu curso mudado com o uso de eculizumabe</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacte com SHUa fez uso de plasmaferese, imunossupressor, dialise, sem resposta e foi melhorar somente com o uso de eculizumabe. , Positivo: Melhora da microangiopatia trombotica, insuficiencia renal, Negativo: nao houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: controle de SHUa, Negativo: quadro infeccioso controlado.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação tem benefícios evidentes neste pacientes e não há nada similar ou superior para o tratamento desta condição atualmente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora do quadro de insuficiência renal, Negativo: não conseguir pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasmaferese, Positivo: não impediu a queda da função renal e o paciente evoluiu para diálise, Negativo: não teve efeito na evolução</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Claro benefício do uso da medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: A resposta foi superior .Paciente refratario a conduta padrão necessita, Negativo: X</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento padrão, Positivo: Alguns responderam, Negativo: Taxa de insucesso</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Apesar do alto custo, a medicação é a opção de tratamento para pessoas acometidas por uma patologia fatal. Verifiquei a existencia de um estudo em crianças (Atypical hemolytic uremic syndrome and eculizumab therapy in children. Korean J Pediatr. 2018 Feb;61(2):37-42. doi: 10.3345/kjp.2018.61.2.37. Epub 2018 Feb 28) alem da publicação do consenso (Nefrologia. 2015;35(5):421-47. doi: 10.1016/j.nefro.2015.07.005. Epub 2015 Oct 9.An update for atypical haemolytic uraemic syndrome: diagnosis and treatment. A consensus document.) que poderão contribuir na análise de incorporação. Lembro que por ser uma condição grave, pouco frequente e que requer início de tratamento imediato, torna-se difícil a realização de estudos clinicos randomizados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: redução da hemolise em um caso de HPN. Não tive oportunidade de uso em caso de SHUa, Negativo: risco de infecções. necessário vacinação</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os estudos mostram o real benefício aos pacientes que fazem uso da medicação em questão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora da pancitopenia, Negativo: Na única vez que usei em um paciente , não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou pai de uma paciente portadora da síndrome hemolitica uremica atípica e o sofrimento é muito grande para, gostaríamos que o recebimento da medicação fosse mais acessível e ela é a única para o tratamento dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como paciente de shua. Tendo amigos com a mesma doença sei o qto essa medicação é essencial pra nossa vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Manutenção da minha vida. Retarda a progressão da doença. Vida normal usando a medicação. Sem hemodiálise, Negativo: Sem efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Temos alguns pacientes que se beneficiaram com o medicamento , renais dialiticos e transplantados renais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Recuperação da função renal com saída do ttt dialitico , Negativo: O mais observado pelos pacientes e a frequência de administração quinzenal</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaférese , Positivo: Não teve , a SHU não responde a plasmaférese isoladamente , Negativo: Plasmaférese - anemia severa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação tem uma importante ação na mudança da história natural dessa doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Foi capaz de inibir o processo patológico de base que estava lesando o rim do paciente. , Negativo: Nenhum, além do fato de ser uma medicação de alto custo.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O Ecolizumabe deve ser oferecido a pacientes com alterações evidentes da cadeia do complemento e que não estão respondendo ao tratamento convencional. Somente oferecer após evidência de necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamentos bom plasma e diferentes tipos de diálise. , Positivo: Redução da anemia hemolítica e queda da creatinina, marcador da função renal, cujo decaimento significa melhora da função dos rins., Negativo: Essa pergunta não se aplica, pois não se trata de efeitos comparativos. O ecolizumabe é produto sem concorrentes.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sabemos da importância da medicação para os casos de SHU atípica e quanto a medicação muda o prognóstico da doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe - Soliris, Positivo: Pacientes saíram da terapia renal substitutiva e evoluíram com função renal normal, sem crises de anemia + plaquetopenia ou insuficiência renal e, portanto, sem recidivas da doença, Negativo: Não presenciei nenhum efeito colateral da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Pode ajudar nas crises de hemólise, Negativo: Não impede as recidivas e às vezes o resultado não é tão efetivo</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há alguns pacientes em nosso serviço que saíram da hemodiálise após uso desse medicação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: Recuperação completa da função renal , Negativo: desconheço na minha casuística</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Casos graves de aSHU, sem resposta ao tratamento habitual, infusão de plasma e/ou plasmaferese, pode se beneficiar com uso de eculizumabe</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: melhora clínica e laboratorial, com recuperação da função renal, Negativo: maior predisposição a doença meningocócica, necessitando vacinação e observação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: albumina e/ou plasmaferese, apresenta suas indicações e também limitações, Positivo: alguns casos apresentam parada na progressão da insuficiência renal e da hemólise, Negativo: outros pacientes não apresentam resposta favorável</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 1) o custo é elevado, porém via SUS há mais chance de cair o preço do que judicialmente2) a doença é rara, porém o SUS deve oferecer tratamento a todos, não apenas àqueles com doenças comuns3) o diagnóstico pode ser difícil, mas as diretrizes para uso da droga não deixarão que ela seja oferecida para pacientes sem o diagnóstico correto4) a droga salva a vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: melhora da função renal e do quadro hemolítico, Negativo: não percebidos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar do alto custo é o unico tratamento eficaz disponível aos pacientes com SHU atípica, uma doença que compromete muito a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da insuficiência renal, redução da necessidade da plasmaferese, melhora na qualidade de vida dos pacientes, Negativo: O principal limitante é o custo. Apesar da descrição da possibilidade de infecção generalizada, não observei isso em nenhum dos pacientes que acompanhei como intensivista pediátrica.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasmaferese terapêutica, Positivo: melhora da microangiopatia, Negativo: necessidade de internação, de cateter venoso calibroso, custos, necessidade de grande quantidade de plasma.</p>
12/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós precisamos ter todas as opções disponíveis para o tratamento das doenças autoimunes. Principalmente por ser o único mecanismo de ação diferente dos atuais. O secuquinumabe é uma excelente terapia, demonstrando ser superior aos mecanismos atuais e mais seguro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Pacientes portadores de Espondilite Anquilosante com anemia hemolítica ou Tuberculose latente tem contra indicação p uso de Anti TNFalfa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti TNF alfa tais como: (Infliximabe, Adalimumabe, Etanercepte, Certolizumabe e Golimumabe) e Secuquinumabe., Positivo: Os Anti TNF alfa são de rápida resposta com remissão da atividade clínica e melhora das métricas de atividade da doença. Secuquinumabe têm também rápida resposta com remissão além de melhora das métricas é seguro em relação a tuberculose latente muito comum em nosso meio., Negativo: Anti TNF alfa pode nos pacientes com tuberculose latente abrir um quadro de tuberculose grave.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive com todos elencados no item 8.1, Positivo: Anti TNF alfa rápido início de ação, resposta sustentada por mais ou menos 2 anos e meio. Secuquinumabe além de resposta rápida e sustentada é seguro em relação ao desenvolvimento de tuberculose. , Negativo: Etanercepte não mostrou resposta nos pacientes com uveíte. Secuquinumabe não tem resposta em pacientes com manifestações extra articulares gastro intestinal.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Dentro da experiências clínicas que vivenciei o uso do Eculizumabe foi fundamental no tratamento do paciente e na manutenção de sua vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe para SHUa, Positivo: Melhora clínica, recuperação da função renal e preservação da vida do paciente revertendo seu quadro de hemólise grave e potencialmente fatal após comprometer outros órgãos e sistemas., Negativo: Valor principal ponto negativo, dificuldade de local para infusão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe para SHUa, Positivo: Melhora clínica, reversão da insuficiência renal, preservação da vida do paciente, Negativo: Dificuldade de acesso a medicação, custo, dificuldade para infusão</p>
12/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou irmã de uma paciente portadora da síndrome hemolítica uremática atípica e a família sofre junto com ela. Essa medicação é essencial pra vida dos pacientes com essa síndrome e sabemos que essa é a única forma de evitar que a doença ataque novamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha cunhada tem a síndrome hemolítica uremica atípica, e todos nós sabemos que essa é a única medicação que existe pra o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não aguento mais ver o sofrimento de minha filha, a vida dela está em risco à todo momento, esse remédio e tudo e faz a vida dela se renovar a cada 15 dias, sem ela não temos mais esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pacientes que a unica terapia possivel para o tratamento seria o Eculizumabe.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticotetapia, Plasmaferese, Positivo: Casos que manterão o paciente estável, com reducao da chance de trombose e mortalidade , Negativo: Valor ainda elevado, com necessidade de escolha especifica do paciente que utilizara</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticosteroides. Plasmaferese., Positivo: Custo da corticotetapia e plasmaferese, Negativo: Baixa efetividade da corticoterapia e plasmaferese nos casos especificos de SHU atipica.</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora clínica e laboratorial. Remissão da doença., Negativo: Nada digno de nota.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de suporte., Positivo: Nada digno de nota., Negativo: Resposta terapêutica mais lenta, maior número de complicações.</p>
09/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença rara e órfã de tratamento. As terapias disponíveis atualmente não resolvem totalmente os efeitos deletérios da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é de suma importância para pronta recuperação do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Rápida resposta, Negativo: -</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do eculizumabe diante quadro de síndrome hemolítica urêmica grave e persistente, afastado as causas secundárias e contra indicações, na minha opinião deverá sim ser utilizado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Eculizumabe: Resposta efetiva e rápida do quadro de hemólise, propiciando a recuperação da falência renal aguda e suspensão da hemodiálise e infusão de plasma.Possibilidade de suspensão da medicação conforme avaliação perfil genético de mutação e ou decisão médica com monitoração., Negativo: Eculizumabe: profilaxia contínua para meningite bacteriana.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infusão de plasma e hemodiálise, Positivo: Infusão de plasma: disponibilidadeHemodiálise: disponibilidade, Negativo: Infusão de plasma: Risco transmissão microbiológicos, hipervolemia. sem garantia de resposta em muitos casos.Hemodiálise: Necessário acesso vascular profundo com seus riscos (erro na punção, pneumotórax, lesão vascular, bacteremia) e não é tratamento, somente manter a vida do paciente até a recuperação ou não da falência renal.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo sim,sabe pq??? Sou mãe de um adolescente que a cinco anos atrás vi meu filho quase morto ,sabe o que é isso pra uma mãe??? Não, só quem é mãe ., família de uma pessoa com uma doença rara sabe , quê dor é ,dor sem fim ,dor no fundo da alma ,uma dor que a gente pede pra Deus pra gente trocar de lugar com seu filho,... não sair do lado dele pra nada ,pq o medo de perder é tão grande, quê se ele morresse a gente morre junto.E venho aqui pedir pelo remédio sim,sim e sim pois graças ao remédio soliris ,abaixo de Deus ,meu filho tá vivo hj ,ele tem 15 anos e é meu orgulho ,ele e barbeiro ,trabalha e tem muitos sonhos pela frente... tá cheio de vida . Agradeço a Deus todos os dias por ele estar aqui comigo e com minha família.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris,eculizumab, Positivo: Soliris eculizumab,efeitos positivos,.. vários ,vida esse remédio ,meu filho saiu da hemodiálise ,voltou a viver!!, Negativo: Negativo seria se ele não usasse né!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, eculizumab., Positivo: Efeitos foram vários ,mais o mais importante é o viver., Negativo: Nenhum ponto negativo, só positivo ...pois com a primeira dose do soliris ,no segundo dia já vi a diferença.Gracas a Deus .</p>
09/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como avó de paciente com SHUa vejo a mudança na qualidade de vida e desenvolvimento da minha neta, após início de tratamento com Eculizumab</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: Melhora dos exames, melhora da qualidade de vida, desenvolvimento/crescimento, nunca mais internou ou necessitou de transfusão sanguínea, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu li uma soliris, Positivo: Efeito maravilhoso desde que meu filho toma o medicamento não teve mais nenhum problema., Negativo: Não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento muito eficaz no tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Controla a doença , Negativo: Não tive nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, Positivo: Controle da doença , Negativo: Era feito dia sim dia não.... ponto negativo foi alergia ..corpo todo empipocou de bolinhas.</p>
09/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Com a experiência que tivemos com o Eculizumab, foi muito eficiente!!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab , Positivo: O ponto positivo foi controlar a doença., Negativo: Há quase 2 anos e meio de tratamento ... e não teve nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasma , Positivo: Controlar a doença , Negativo: Alergia. Coceira em todo corpo.</p>
09/08/2019	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
09/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A SHU atípica representa doença de elevada morbimortalidade, sendo o eculizumabe uma droga que traz grande benefício no controle da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: MELHORA DA ANEMIA HEMOLÍTICA E DA DISFUNÇÃO RENAL., Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Há diversas evidências mostrando a melhora clínica dos pacientes com uso de Eculizumab e a melhora renal se o início é precoce. Minha experiência clínica também vai de encontro com a literatura mundial, principalmente na faixa etária pediátrica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Remissão completa da MAT em todos os casos utilizados, Negativo: Nenhum visto</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Remissão aguda da doença, melhora hematológica, Negativo: Necessidade de hemoderivados frequentes - riscos de contaminação, necessidade de acesso vascular, piora da sobrevida renal a longo prazo</p>
09/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Totalmente a favor da liberação pelo médico</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecolizomaby, Positivo: Ameniza dores no estômago dor muscular ansia tonturas ajuda os rins a funcionar direito ajuda a ter uma vida normal . Sem preço alta sem dor nos braços, não precisa fazer emodialize ., Negativo: Uma dor de cabeça</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já fiz plasmaferi é não reagiu bem , Positivo: Nenhum, Negativo: Febre alta dor no corpo sangramento</p>
09/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem que o médico mandar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tal medicação é essencial para que as vidas de pacientes com síndrome hemolítico urêmica possam ser salvas. Afinal, trata-se do medicamento padrão ouro para essa patologia grave, rara e fatal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe., Positivo: Acompanho 2 pacientes com SHUa. As duas vidas foram salvas e os mesmos recuperaram função renal a ponto de não precisarem mais de diálise. Os mesmos continuam a receber a medicação quinzenalmente para evitar possíveis recidivas., Negativo: Não houveram.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe é um medicamento revolucionário. Até há 10 anos atrás, a recomendação era de não transplantar pacientes com SHUa devido à recidiva da doença no rim novo. Desta forma, crianças e adultos jovens deveriam permanecer em diálise por toda a vida. Como o surgimento do eculizumabe, uma nova era se iniciou para os pacientes portadores de SHUa. Tive a oportunidade de usar-lo pela primeira vez no Brasil em uma paciente de 30 anos para viabilizar o transplante renal e o resultado foi um sucesso. Esta paciente fazia plasmáfereze alternado com hemodiálise, sem sucesso - iniciou eculizumabe antes do transplante com melhor imediata nos parâmetros hematológicos de forma que apresentemos que estes pacientes mantêm atividade da doença de forma subclínica quando evoluem para Insuficiência Renal Terminal. Depois disso, tive contato com inúmeros casos no Brasil e América Latina sendo que a parte mais difícil desta doença é seu diagnóstico. Uma vez feito o diagnóstico de SHUa através da exclusão laboratorial de outras causas de microangiopatia trombótica, o tratamento de escolha é o eculizumabe</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe em dois adultos e duas crianças, Positivo: Todos os pacientes se beneficiaram:1) Adulta de 30 anos renal crônica que recebeu eculizumabe antes do transplante renal e pode ser transplantada com ótima evolução e ausência de recidiva2) Adulta de 34 anos com SHUa e envolvimento pulmonar que recuperou completamente com eculizumabe; ficou 1 ano sem receber o medicamento, evoluindo com piora significativa da função renal e creatinina que subiu para 4 mg/dL, além de hipertensão arterial. Reiniciou as infusões há 7 meses e atualmente apresenta creatinina 1,3 mg/dL3) Criança de 6 anos com SHUa recidivaste que iniciou eculizumabe no segundo episódio e mantém infusões a cada 14 dias com recuperação completa4) Criança de 2 anos com SHUa recidivaste que no segundo episódio precisou de diálise peritoneal e nitroprussiato de sódio, respondeu brilhantemente ao tratamento com eculizumabe e omitem a cada 14 dias até o momento, Negativo: Não houve eventos adversos nos 4 pacientes que eu sigo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese e infusão de plasma, Positivo: Melhora hematológica sem recuperação renal, Negativo: Reação alérgica grave às infusões de plasma</p>
02/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora clínica e da função renal., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente pq conheço de perto o sofrimento e da pessoa que me refiro .A luta constante para viver a cada 15 dias tem que tomar esta medicação para sobreviver .nas áreas comuns</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sólidos Eculizumb, Positivo: Ter a certeza que tomando esta medicação poderá viver., Negativo: Unhas danificadas . cansaço físico e outros</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sólidos Eculizumb, Positivo: Sobreviver, Negativo: Unhas danificadas</p>
08/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é essencial e imprescindível para o tratamento da doença. A falta da mesma leva a complicações e mesmo à morte. Proporciona não só uma melhor qualidade de vida, como a VIDA do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Me proporciona controle da doença, evitando reincidiva e manutenção de minha saúde e transplante renal. Além disso, me possibilita uma vida normal*, com perspectiva de vida e de realização de sonhos e metas pessoais., Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eculizumab tem se mostrado um excelente medicamento para tratamento de SHU atípica. Com segurança e boa resposta na redução dos episódios de hemólise.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: redução dos episódios de hemólise. Melhora da anemia e plaquetopenia e melhora da função renal nos pacientes que desenvolveram IRA por MAT. , Negativo: não evidenciei.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a gravidade da doença que afeta principalmente os rins, acredito que a medicação deve ser oferecida pelo SUS para que os pacientes possam ter melhor qualidade de vida e diminuição dos sintomas. Além disso, como é uma doença rara será mais eficaz tratar a doença evitando as consequências que incluem: transplantes renal e/ou hepático, e terapia plasmática que tornariam o tratamento mais caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Boa experiência brasileira com excelentes resultados no uso .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Pacientes saíram da diálise para recuperação completa da função renal e possibilidade de continuar atividades de vida diária sem qualquer prejuízo., Negativo: Somente o custo elevado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diálise e transplante , Positivo: Sem benefícios , Negativo: Retorno da doença no rim trasplantado e prejuízo nas atividades de vida diária devido diálise.</p>
08/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A Síndrome Hemolítica Urêmica atípica é uma doença rara, que na minha vida profissional como médica transplantadora renal tive o desprazer de conhecer. Por ser rara é uma doença de difícil diagnóstico que me levou a dedicar grande parte do meu tempo em estudo sobre a mesma. Atualmente fiz mais um diagnóstico desta doença na minha enfermaria na Santa Casa de paciente. Um paciente com perda renal previa, sem diagnóstico etiológico preciso em sua doença de base mas com biópsia documentado microangiopatia trombótica (MAT) após 7 dias de transplante com boa evolução apresentou anemia hemolítica micoangiopatica e plaquetopenia grave (necessitando de hemotransfusão) e disfunção do rim transplantado com aumento da creatinina de 1,5 mg / dl para 3,0mg/dl. Três dias após a documentação do diagnóstico de recidiva de MAT no pós transplante com diagnóstico etiológico de SHUa consegui 3 ampolas da medicação eculizimabe de doação para administrar no paciente. Após 48 - 72 horas ja documentei melhora no nível da plaquetas e queda da creatinina para 2,2mg/dl. O problema que vivo neste instante é ausência de novos frascos para dar seguimento ao tratamento e o sentimento de incapacidade, frustração e tristeza diante o risco de perda do enxerto renal ou mesmo da vida deste paciente caso não consiga dar continuidade ao tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese e eculizumabe, Positivo: Em 2016 quando diagnostiquei um caso de síndrome hemolítica urêmica atípica em pós transplante iniciei plasmaférese de imediato. Mas paciente manteve alterações hematológicas e plaquetopenia com necessidade de transfusões. e o rim que estava com boa função pós transplante piorou com necessidade de hemodiálise. Após alguns dias consegui eculizumabe de doação e após administração paciente melhorou parâmetros hematológicos, saiu do choque e da respiração mecânica e sobreviveu, Negativo: Plasmaferese apesar de poder em alguns casos melhorar alterações hematológicas não modifica o desfecho de doença renal e possibilidade de morte do paciente, já que não atua na sua fisiopatologia, A doença é causada por uma desregulação na via alternativa do complemento levando a ativação do complemento terminal, mais precisamente com formação de chamado Complexo de Ataque a Membrana (CAM) que culmina com dano endotelial grave e trombose microvascular com lesão isquêmica aos órgão acometidos. A medicação eculizumabe é um anticorpo que se liga ao C5 e boqueia a formação deste CAM, esfriando o processo e permitindo a recuperação tecidual. Por sua eficiência e segurança documentada já foi aprovada e liberada para tratamento desta doença por órgãos controladores como FDA e ANVISA.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese, Positivo: em alguns caso melhora as alterações hematológicas mas os pacientes continuam morrendo depois ou ficando em diálise para o resto da vida, Negativo: os pacientes continuam morrendo depois ou ficando em diálise para o resto da vida já que ela não atua na fisiopatologia da doença que é uma alteração doa via alternativa do complemento</p>
09/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessário na prática clínica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Melhora importante do paciente , Negativo: Não tivemos efeitos colaterais</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar do custo elevado do tratamento, tive experiências e estudei sobre essa medicação, avaliando pontos que me fazem crer na importância do uso desse medicamento nos casos indicados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso da medicação Eculizumab, Positivo: No caso da minha especialidade, tenho pacientes jovens que entraram em diálise por síndrome hemolítica urêmica atípica e só puderam ser transplantadas por conta do uso do eculizumab, que melhoram os exames e se mantiveram bem com a medicação. Sem efeitos adversos. , Negativo: Custo. Dificuldade de aquisição da medicação.</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ecolizumabe atua como modulador desligando a ativação do complemento, assim evitando a formação de micro trombos e lesão de órgãos alvo. Existem varios trabalhos mostrando sua eficácia e é a única chance de vida para os pacientes com essa doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ecolizumab EV utilizando em 03 pacientes com SHUa., Positivo: EcolizumabeReversão da lesão renal aguda, suspensão da hemólise e anemia e proteção à vida do paciente., Negativo: Sem maiores e experiências negativas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaférese , Positivo: Sem evidências de pontos positivos importantes., Negativo: Plasmaférese: sangramentos eventuais, hipotensão arterial.</p>
08/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário para salvar vidas de pessoas que não conseguem comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para os pacientes com SHU atípica o unico tratamento disponível foi a dialise(ou hemodiálise) pela rápida evolução para insuficiência renal. Além da necessidade de transfusão de hemoderivados quando se fez necessária. Aos que sobreviveram foram realizados transplantes renais com risco de recidiva da doença., Positivo: Os pacientes submetidos a hemodialise ou plasmaferese pareciam sair mais rapidamente do quadro de coagulopatia., Negativo: O tratamento dialítico é complica e caro nos pacientes pediátricos instáveis sendo o maior risco: o óbito, que aconteceu em muitos pacientes durante o episódio agudo ou após.</p>
10/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento essencial para vida destes pacientes , que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais , nao poemos colocar preço na vida de ninguem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo mundo tem direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe age diretamente na via do completamente impedindo a formação do complexo de ataque a membrana! Experiência do caso que retirou paciente da Hemodiálise</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Retirou o paciente da Hemodialisie , Negativo: Apenas o custo dele!</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese e infusão de plasma, Positivo: Melhora a disfunção plaquetário , Negativo: Mantém disfunção renal</p>
10/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já tive poucos pacientes com este diagnóstico que receberam o eculizumabe e recuperaram a função renal e não necessitaram mais de hemodiálise. Inclusive, uma paciente era transplantada há 1 ano e a outra desencadeou após uma síndrome HELP. Sugiro que sejam estabelecidos critérios clínico-laboratoriais, inclusive, com embasamento nas mutações genéticas, para que a medicação seja ofertada. O ideal seria um site de acesso, onde pudéssemos preencher os dados, um analista a nível de MS avaliar rapidamente, pois a eficácia da reversão da insuficiência renal é maior até a 4ª semana de evolução da doença, e termos acesso a coletar o exame genético pelo SUS. As mutações mais patológicas têm maior risco de perda da função renal e maior indicação de tratamento. Outro dado relevante é a cerca da manutenção da medicação.Sugiro que seja feito um protocolo de retirada, com segurança, como fazem na Itália e Japão. Eles retiram a medicação, controlam as provas de hemólise. Se o paciente voltar a hemolisar, fornecem prontamente a medicação. Caso não voltem a hemolisar, continuam o seguimento ambulatorial. Vou dar exemplo da minha paciente: foi uma SHUa após quadro de HELP syndrome. Usou eculizumabe de set/2013 a dez/2016. Tinha mutação genética patológica documentada e de risco baixo a moderado de recidiva. Houve parada do fornecimento da medicação a partir de dez/2016. Acompanho até hoje e ela não voltou mais a hemolisar. E não precisou mais da medicação. Porém, se ela apresentar algum evento desencadeador, necessitará da medicação, caso contrário, evoluirá com perda da função renal e diálise. Ela é uma paciente jovem de 30 anos, tem 3 filhos, trabalha para ajudar no sustento da família. Se evoluir com doença renal crônica por reativação da doença, o gasto do governo também será alto, pois a paciente necessitará de hemodiálise ou diálise peritoneal, necessitará de medicamentos de alto custo, entrará na fila de Transplantes, viverá como aposentada do INSS. Só para ressaltar, um tratamento dialítico pelo SUS, custa aos cofres públicos quase cerca de 30.000,00/por paciente (3 sessões 3 x semana, por 1 ano), sem contabilizar as medicações habituais, as medicações de alto custo, internações hospitalares, gastos com acesso vascular.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Já tive poucos pacientes com este diagnóstico que receberam o eculizumabe e recuperaram a função renal e não necessitaram mais de hemodiálise. Inclusive, uma paciente era transplantada há 1 ano e a outra desencadeou após uma síndrome HELP.Vou dar exemplo da minha paciente: foi uma SHUa após quadro de HELP syndrome. Usou eculizumabe de set/2013 a dez/2016. Tinha mutação genética patológica documentada e de risco baixo a moderado de recidiva. Houve parada do fornecimento da medicação a partir de dez/2016. Acompanho até hoje e ela não voltou mais a hemolisar. E não precisou mais da medicação. Porém, se ela apresentar algum evento desencadeador, necessitará da medicação, caso contrário, evoluirá com perda da função renal e diálise. Ela é uma paciente jovem de 30 anos, tem 3 filhos, trabalha para ajudar no sustento da família. Se evoluir com doença renal crônica por reativação da doença, o gasto do governo também será alto, pois a paciente necessitará de hemodiálise ou diálise peritoneal, necessitará de medicamentos de alto custo, entrará na fila de Transplantes, viverá como aposentada do INSS. , Negativo: A paciente não teve efeitos colaterais com a medicação.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Acompanhamos uma paciente com SHUa atípica há 2 anos, que tem recebido o Eculizumab através de doação . A história clínica desta paciente , hoje com 17 anos mudou completamente após o início do uso da medicação. Ela veio de um hospital de urgência com histórico de 2 AVcs, Trombose venosa profunda e muito debilitada. Teve uma internação hospitalar de mais de 3 meses de duração.Evoluiu com melhora progressiva, embora não tenha recuperado a função renal, o que se acredita tenha sido pelo diagnóstico tardio.Hoje está em programa de hemodiálise , em preparo para transplante renal.Quando por questões burocráticas, especialmente na receita federal, por conta da importação do medicamento, fica sem receber a administração do Eculizumabe , tem recaída nítida da doença, com manifestações clínicas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: A paciente que acompanhamos vinha em uma sequencia de AVCs, trombozes e insuficiência renal. Após o início do uso do Eculizumab, não ocorreram novos eventos neurológicos e trombóticos, a paciente evoluiu com melhora clínica progressiva., Negativo: Não observamos afeitos adversos na paciente que acompanhamos</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, MEDICAÇÃO EFICAZ PARA O TRATAMENTO DE SHUA</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: MELHORA DA HEMOLISE E DA ANEMIA DA PACIENTE UM SEGUNDA PACIENTE MELHOROU A FUNÇÃO RENAL , SEM NECESSIDADE DE TRATAMENTO DE SUBSTITUIÇÃO RENAL , Negativo: PREÇO , MEDICAÇÃO MUITO CARA</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Vivendo a experiência de pacientes com SHUa, optaria por ter liberado o uso do Eculizimab, realizado por equipe médica previamente definida pelo MS, para casos com diagnóstico baseado em critérios bem definidos (similar à recomendação da NICE - UK), para uso na terapia aguda (4 a 6 semanas) e somente uso da manutenção (parte mais cara do tratamento), para casos com recidiva ou onde tenha se comprovado deficiencia hereditária do sistema complemento. Ficar sem a possibilidade do uso dessa medicação na fase aguda de casos de SHUa é desumano e inaceitável. A espera por estudos randomizados e controlados não é factível e nem ética. A incidência de efeitos colaterais como uso da medicação, são bastante semelhantes aos da propria doença renal cronica. Este aspecto pode ser diferenciados?</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizimab, Positivo: Em um caso de SHUa, não indiquei o uso desta medicação,pois não havia dados suficientes para o diagnóstico. Após uma pequena melhora da função renal, o paciente (menino de 2 anos de idade) apresentou piora grave da função renal, em níveis dialíticos. Após o uso do Eculizimab teve regressão quase total da função renal. Importante - ter uma equipe para a análise e aprovação do uso na fase aguda. Lembrar que o custo econômico e social da doença renal crônica certamente é pior nos quesitos sociais e de qualidade de vida, especialmente no paciente pediátrico., Negativo: Custo extremamente elevado!!Por isso sugiro a aprovação para a fase aguda e somente o uso de manutenção para os casos de recidiva, ou com comprovação molecular de doença hereditária do sistema complemento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A extensa experiência descrita em literatura é favorável ao uso do eculizumab. Os argumentos utilizados pelo CONITEC são discutíveis. A perspectiva de se aguardar evidência através de estudo duplo cego randomizado é praticamente nula. A doença é rara e agressiva. É impraticável do ponto de vista ético manter um grupo com placebo. O diagnóstico da SHUa é por exclusão sim, pelas características da doença e dos seus diagnósticos diferenciais, e continuará sendo. As reações adversas podem ocorrer, mas de longe são superadas pelas vantagens terapêuticas. Estes contextos não podem invalidar as evidências de resposta já documentadas e não permitir o acesso do cidadão brasileiro ao tratamento. Acompanhamos alguns poucos pacientes transplantados renais com recidiva de SHUa que foram tratados com eculizumab e que evoluíram com resposta e melhora da função renal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab propriamente dito, Positivo: Recuperação da plaquetopenia, da anemia e da função renal, Negativo: Não vivenciamos efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco Plasmaferese, Positivo: Plasma fresco - X Plasmaferese - X, Negativo: Plasma fresco - falha terapêutica Plasmaferese - falha terapêutica</p>
11/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes depende desse medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumabe, Positivo: controle da atividade da doença~(hemolise), Negativo: frequência de uso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: transfusão sanguínea, Positivo: melhora temporaria , Negativo: efeito temporário / tratamento das consequência / sobrecarga de ferro</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe é uma opção terapêutica efetiva para os pacientes com SHUa, evitando o óbito como desfecho nessa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E um medicamento essencial para a vida desses pacientes pois é uma doença rara de poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar preço na vida de ninguém</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, é uma doença muito rara e de poucos efeitos colaterais, e não podemos por preço na vida de ninguém</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	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
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já há literatura médica mostrando benefício do Eculizumabe para tratamento da Síndrome Hemolítica Urêmica atípica. Há também literatura médica comprovando benefício em microangiopatia trombótica pós transplante de células tronco hematopoiéticas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Resolução do quadro hemolítico , Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
07/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É necessário esse medicamento para as pessoas que fazem tratamento, pois é muito caro para pagar pelo remédio, e o SUS tem obrigação de dar esse medicamento gratuitamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes depende desse medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A LITERATURA CIENTÍFICA JÁ DEMONSTROU OS BENEFÍCIOS DO USO DA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é uma medicação que está salvando vidas e dando uma qualidade melhor para os pacientes, não tem pq não incorporarem no sistema público para facilitar o recebimento, tranquilizando os pacientes que ficam preocupados se vão ter a medicação para sobreviver além de preocupar com a doença.!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho experiência com o Eculizumab (Soliris), Positivo: Estou no segundo transplante e já está fazendo sete meses, por estar usando o Eculizumab de 15 em 15 dias! O primeiro transplante consegui ficar quatro meses pois não usava o medicamento e não sabia que tinha a doença SHUa., Negativo: Até hoje não tive nenhum efeito negativo fisicamente falando, só tenho a agradecer os benefícios.</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é indispensável para o tratamento da SHUA. Esta negativa demonstra desconhecimento sobre a doença e uma grande falta de respeito e sensibilidade aos que têm a doença. Além de um ser desrespeito à constituição no que concerne ao direito à vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris no tratamento da Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica se não fosse pelo remédio meu filho de 5 meses teria morrido em uma mesa fazendo hemodiálise. , Positivo: Controle das crises renais, controle da doença, melhora rápida do paciente durante uma crise renal com hemodiálise. , Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Sociedade médica	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: soliris, Positivo: paciente refratário a outros tratamentos, teve resposta completa com eculizumab, Negativo: custo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Na fase aguda, da doença, Negativo: Imfeccao
11/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de doença grave, com poucas opções terapêuticas eficazes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Ótima resposta na HPN - já comprovada - e importante alternativa para SHUa., Negativo: custo 3ª - Não
11/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença é devastadora ao paciente pois se torna renal crônico dialítico e como a recidiva é alta após o transplante renal a chance desse paciente sair da máquina de diálise é baixíssima. 2ª - Não 3ª - Não
11/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Funciona mas precisa de recomendação muito precisa 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhorou função renal e quadro geral, Negativo: Não Teve 3ª - Não
10/08/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe tem sido bastante eficaz no meu tratamento com a Síndrome Hemolítico-Urêmica atípica (SHUa). 2ª - Sim, como paciente, Qual: Para o tratamento de SHUa, além do eculizumabe nenhum outro remédio. , Positivo: Esse remédio Soliris (eculizumabe) é muito importante para o meu tratamento., Negativo: O eculizumabe (soliris) remédio para SHUa até agora me fez bem 3ª - Não
11/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da função renal e dos episódios de hemólise , Negativo: Propensão a meningite 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, Positivo: Plasmaférese tem melhores resultados na SHU típica, Negativo: Persistência dos episódios de hemólise
11/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Recuperação de função renal e manutenção de transplante, Negativo: - 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemodialise , Positivo: Manutenção de vida, Negativo: A falta de tratamento específico p água faz com que os pacientes permaneçam em diálise até o final de sua vida sem alternativa sequer a transplante

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É, atualmente, a única droga capaz de controlar os sintomas e reverter a gravidade desta doença tão letal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Paciente melhorou rapidamente da insuficiência renal e anemia microangiopática que apresentava e passou a não depender mais de plasmáfereze, e foi a única droga capaz de melhorar o seu quadro e mantê-lo vivo por receber a mesma., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: corticoide e ciclofosfamida; palasmaferese; gamaglobulina., Positivo: Pouca ajuda no tratamento., Negativo: Pouca ajuda no tratamento.</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os benefícios para os pacientes são evidentes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: soliris, Positivo: Melhora da função renal., Negativo: Não foram observados.</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A SHU atípica é doença rara e quando bem indicado o eculizumabe muda a vida do paciente evitando a progressão para a DRC terminal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Utilizei eculizumabe para tratamento de SHU atípico secundário a mutação da trombomodulina (diagnóstico genético), Positivo: O medicamento só foi obtido e iniciado após a criança ter entrado em diálise peritoneal por DRC terminal.A criança usou por apenas 6 meses pois foi a óbito por infecção no pós transplante renal de doador falecido , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação é essencial para o tratamento destes pacientes e pode mudar a qualidade de vida das pessoas acometidas por esta rara doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SOLIRIS, Positivo: O USO DA MEDICAÇÃO REDUZ A MORBIDADE E AJUDA O PACIENTE A RECUPERAR SUA FUNÇÃO RENAL E NA MAIORIA DAS VEZES SAI DA HEMODIALISE, Negativo: NENHUM EFEITO GRAVE</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remedio muito caro para uso continuo. A vida deve ser sempre prioridade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, é um medicamento muito importante para pacientes com a doença, é recomendado por vários médicos e é liberado pelo governo. A paciente que conheço melhorou muito com o medicamento, vive uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento totalmente excencial na vida dos pacientes!! 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitas pessoas dependem desse remédio para viver. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A UTILIZAÇÃO DO ECULIZUMABE DROGA BLOQUEADORA DA CASCATA DO COMPLEMENTO EM PACIENTES PORTADORES DE SÍNDROME HEMOLITICO URÊMICA ATÍPICA DECORRENTE DO DEFEITO DE REGULAÇÃO DA CASCATA DO COMPLEMENTO É UMA DOENÇA RARA CUJOS RESULTADOS DO USO DESTA MEDICAÇÃO NESTES PACIENTES MUDOU O CURSO DA DOENÇA E SEU PROGNÓSTICO RESERVADO. ALGUNS PACIENTES QUE UTILIZARAM ESTE MEDICAMENTO ENCONTRAM-SE EM ACOMPANHAMENTO COM INTERRUPÇÃO DO CURSO GRAVE ESTA DOENÇA. DOENÇAS RARAS DE CURSO GRAVE COM RISCO DE VIDA APRESENTAM IMPEDIMENTO PARA ESTUDOS FASE 3. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: INTERRUPÇÃO DA EVOLUÇÃO PARA DOENÇA RENAL CRONICA TERMINAL APÓS A UTILIZAÇÃO DE ECULIZUMABE., Negativo: NECESSIDADE DE UTILIZAÇÃO INDETERMINADA EM INTERVALOS DE ADMINISTRAÇÃO PARENTERAL. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PLASMAFÉRESE, PLASMA FRESCO E CORTICOIDE., Positivo: POUCA ESTABILIZAÇÃO DA SINTOMATOLOGIA CLINICA COM USO DA MEDICAÇÃO., Negativo: POUCO EFEITO EFETIVO NA PROGRESSÃO DA DOENÇA.
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida de ninguém tem preço. Este medicamento pode salvar muitas vidas. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo da medicação é inviável para qualquer cidadão. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento custa 160mil por mês que depende para sobreviver. Impossível de adquirir sem ajuda do governo 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Isso é um absurdo. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento 160mil por mês que depende para sobrevivência impossível de se obter sem ajuda do governo 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por tratar-se de um medicamento essencial para quem necessita desse tipo de tratamento e por acreditar que uma vida é algo que não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente precisa do medicamento para sobreviver, é caso de vida ou morte que não pode ser adiado. Como a mesma há inúmeras pessoas passando pelo mesmo problema que precisa ser resolvido. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tem muitas pessoas que dependem desse remédio para continuar vivas e com melhor qualidade de vida e o valor da medicação torna inaccessível para os pacientes que dependem dele para viver. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque nossa família não tem condições de arcar financeiramente com as custas deste remédio. Infelizmente este é o único remédio que mantém a doença da minha irmã controlada conforme laudos médicos. Sem ter acesso a este remédio como faremos? Estaremos fadado a ver nosso entequerido morrer? 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizomabe, Positivo: Os efeitos positivo são a estabilização e controle da doença shua. , Negativo: Efeitos negativos iniciais foram quedas de cabelo, alergias na pele (estes so no início, atualmente não) e in disposições como náuseas e dores de cabeça logo após tomar a medicação. 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença rara e o medicamento é essencial para a sobrevivência destas pessoas. A vida é um direito de todos. Não devemos colocar preço na vida destes pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não inclusão dessa medicação no SUS faz com que muitas pessoas sofram com as doenças que ela ajuda a combater.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam dessa medicação para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam desse medicamento para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Por mais que seja uma condição rara, temos vários relatos no Brasil e por pessoas que não podem arcar com a medicação. Eu conheço uma criança que tem essa doença e não tem acesso a medicação por conta do alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É uma doença rara e o medicamento é essencial para a sobrevivência destas pessoas. A vida é um direito de todos. Não devemos colocar preço na vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a vida desses pacientes. Não se pode colocar preço na vida de alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento ESSENCIAL para a vida destes pacientes portadores dessa doença rara, além de ser um medicamento com poucos efeitos colaterais. Não se deve colocar um preço na vida de ninguém! É insustentável manter mensalmente o valor deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental para garantir a vida de muitos pacientes. Não é possível se colocar um preço na vida de um ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é um medicamento essencial na vida desses pacientes. Se trata de uma doença rara, o medicamento tem poucos efeitos colaterais e ninguém, muito menos o SUS pode colocar preço na vida de ninguém. Todos brasileiros tem direito a acesso à saúde, está na Constituição Federal!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vidas dependem do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é essencial para a saúde de quem precisa por conta da doença e tem poucos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Percebo que este medicamento é essencial para a vida destes pacientes, que possuem essa doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém. E lembrando que nem toda família tem dinheiro suficiente para bancar e comprar este remédio por conta própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O direito a saúde é um direito de todos, segundo ao ART. 5 da Constituição federal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Humira, Anaminolabe, Positivo: Minha avó é portadora de Artrite reumatóide, se não fosse o medicamento ela estaria vegetando em cima de uma cama. , Negativo: Não teve efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remedio salva vidas e existem muitas pessoas que dependem dele pois ja estao em tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acredito que se há chances de melhora com o medicamento, devemos tentar ajudar essas pessoas acometidas por essa doença. Deve ser muito triste receber um diagnóstico merece simplesmente esperar a morte chegar, sem tentar nada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas que tem essa doença precisam disso para viver, e não podemos nunca negar o direito de viver a ninguém...todos merecem ter o medicamento necessário para sua salvação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhorou consideravelmente a evolução da doença. Não precisou fazer mais a hemodiálise. , Negativo: Não vi efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial na vida desses pacientes, pois trata-se de uma doença rara. Este medicamento tem poucos efeitos colaterais e não podemos colocar um preço na vida de alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a vida desses pacientes. Não se pode colocar preço na vida de alguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é vital para a paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Salvará vidas!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O remédio é fundamental para a sobrevivencia dos pacientes. A recomendação preliminar é vexatória: vidas humanas não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um medicamento essencial para a vida destes pacientes e não podemos colocar um preço na vida de ninguém. Todos tem direito a saude!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remedio salva vidas e existem muitas pessoas que dependem dele pois ja estao em tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo pois é um medicamento muito importante para o paciente que necessita de tratamento para essa doença, é indicado por médicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida não tem preço. A medicação é fundamental para terapêutica específica da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Positiva, Positivo: Melhora clínica , Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Rodo tratamenro merece cuidado, nesse caso em especial o medicamento em questão deve ser incorporado ao tratamento para viabilizar uma qualidade de vida melhor aos pacientes que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Rodo tratamenro merece cuidado, nesse caso em especial o medicamento em questão deve ser incorporado ao tratamento para viabilizar uma qualidade de vida melhor aos pacientes que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todo tratamento merece cuidado especial e nesse caso, o eculizumabe vai ajudar os pacientes com a síndrome em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo.A/o paciente que conheço melhorou muito com o medicamento Saiu de diálise/Não precisou se transplante/vive uma vida normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento imprescindível para uma doença rara.Nada valeais que a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento necessário e urgente além de ser fora da realidade para ser adquirido e a vida não espera.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação é muito importante para o paciente dar uma continuidade ao tratamento e será um processo menos burocrático . A nossa vida depende muito desse medicamento , pois só existe ele no mundo para Shua</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Soliris , Positivo: O Soliris da uma qualidade de vida para nós portador de uma doença geneticamente rara , tendo em vista deixar os exames renais normais ,plaquetas , Hemoglobina , em todo nosso sistema , Negativo: Não tive nenhum efeito negativo .</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação essencial a vida de certas pessoas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vida não tem preço.Se há uma medicação que possa salvar uma vida então não há dúvidas quanto a sua aquisição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas dependem deste medicamento pra viver. É uma medicação caríssima que uma pessoa não tem condições de comprar e a vida está acima de tudo. Por favor, incorpore este medicamento eculizumabe para o tratamento da síndrome hemolítica uremica atípica. Muitos estão dependendo de viver! Que Deus ajude!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas dependem deste medicamento pra viver. É uma medicação caríssima que uma pessoa não tem condições de comprar e a vida está acima de tudo. Por favor, incorpore este medicamento eculizumabe para o tratamento da síndrome hemolítica uremica atípica. Muitos estão dependendo de viver! Que Deus ajude!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa foi diagnosticada com SHUa e a plasmaférese não surtiu efeito nenhum no seu quadro clínico. Após a 1 dose do eculizumab, Ela saiu do CTI, após 20 dias, recuperou sua função renal e nunca mais precisou fazer hemodiálise. Conheço algumas pessoas diagnosticadas com SHUa e o tratamento com Eculizumab é 100% eficaz para controle da doença. Até o momento, não tive nenhum relato de efeitos colaterais pelo uso do medicamento. Sendo assim, percebe-se que esse parecer da CONITEC não pode estar embasado em dados clínicos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe e Plasmaférese, Positivo: Eculizumabe salvou a vida da minha esposa além de manter a doença controlada até hoje. 100% eficaz., Negativo: Plasmaférese não teve efeito no tratamento da minha esposa. Eculizumabe deixa minha esposa sem proteção para doenças causadas por bactérias encapsuladas, da qual a mais perigosa é a meningite. Isso é contornado com vacina contra meningite e uso contínuo de antibiótico, em dosagem baixa.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasmaférese., Positivo: Não teve., Negativo: Não teve resultado no tratamento da minha esposa.</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E uma doença muito séria e rara e necessita desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a vida dos pacientes que é uma doença rara, e tem poucos efeitos colaterais. Não podemos colocar preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Precisamos que o eculizumabe seja incorporado no SUS para que todos os pacientes que dele precisam, tenham acesso ao tratamento de forma imediata. Infelizmente ocorrem óbitos dos pacientes que não conseguem aguardar os trâmites jurídicos, que demoram tanto!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Diminuição da proteinúria, melhora da função renal melhora da anemia hemolítica uremica., Negativo: Alergia</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (eculizumabe) ,plasmaferese , transfusões de sangue e de plasma, biópsia renal, mielograma., Positivo: Melhora da função renal, melhora de proteinúria e da disposição e saúde do paciente, em geral., Negativo: Alergia</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha nora tem SHUa , nora que eu amo muito, como filha e acompanhamento de perto essa doença e sei que os portadores de ssa doença crônica auto imune precisam desse medicamento para viver</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha nora respondeu muito bem ao tratamento , Positivo: O Soliris responde muito bem ao tratamento de SHUa levando a qualidade de vida melhor ao do paciente , Negativo: Nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou portadora de Shua e quando tive o diagnóstico, na fase aguda, tive falência aguda renal e quase entrei em óbito devido as inúmeras outras complicações decorrentes da doença. dependo da medicação Eculizumabe para sobreviver. Com o uso do Eculizumabe, recuperei minha função renal e consigo hoje, após cumprir o meu tratamento conforme a recomendação médica, ter qualidade e expectativa de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Para o meu tratamento não há outra opção, somente o Eculizumabe, sendo que este já provou sua eficácia sendo já registrado na Anvisa., Positivo: Recuperação da função renal, controle da pressão arterial alta, qualidade de vida., Negativo: Não conheço efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a síndrome é rara é o tratamento é caro, é justo que o governo ajude a custear o tratamento desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma amiga com ShuA que necessita do medicamento e como nossa carta magna lhe garante tal direito é dever do Estado lhe oferecer de forma gratuita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já que a doença é rará o governo nao vai gastar tanto assim para salvar vidas que precisa do remedio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Necessidade de salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, com critérios e respeitando uma investigação clínica adequada, identificando a doença em atividade ou em familiares de pacientes com perda renal e/ou transplantado, esses pacientes deveriam ser contemplados com a medicação que é baseada em evidências e eficácia terapêutica.E o SUS e a Constituição prevê direito a Saúde, não menciona se caro ou não esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Essa medicação está ligada à sobrevivência ou não de um ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Nós com Shua necessitamos da medicação para nos mantermos vivos. Sem a medicação, estamos sujeitos à perder a função renal, sem direito ao transplante por estar sem a medicação, além de estar realizando hemodiálise para o resto da vida, onde qualquer complicação poderá vir a óbito. já são muitos pacientes com Shua no mundo inclusive crianças menores de 10 anos. Não estamos na moda mas queremos o direito à vida!!!! O DEVER do órgão público é zelar pela saúde e integridade do seu povo!!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas com o Eculizumabe, Positivo: Os rins voltaram a funcionar, saí da hemodiálise, a pressão e a hemólise estão controlada., Negativo: Muito caro;O intervalo entre uma aplicação e outra é muito curta;Desconforto local por ser feita E.V.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio é muito importante para o tratamento das pessoas com a doença, e é muito caro, não sendo acessível ao poder aquisitivo da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É fundamental para garantir a vida de muitos pacientes. Não é possível se colocar um preço na vida de um ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser reavaliado para que se favorável,ajude a dar mais qualidade de vida ao portador da síndrome e condições de tratamento a quem não tem condições financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deve ser reavaliado para que se favorável,ajude a dar mais qualidade de vida ao portador da síndrome e condições de tratamento a quem não tem condições financeira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única medicação existente que permite a doença se permanecer estável garantindo a vida do paciente. Se vocês consideram que o governo não tem a obrigação de garantir o direito a vida de seus cidadãos, pode fechar o SUS, pois não podemos escolher quem vai viver e quem vai morrer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eculizumabe (soliris), Positivo: A SHUa estabilizou no corpo da minha esposa, o que permitiu a reabilitação de seus órgãos vitais, chegando a uma recuperação de 30% dos rins em 2016 o que a permitiu deixar de realizar o tratamento de hemodiálise.Ou seja, além de garantir sua vida, o tratamento com o soliris permitiu que uma mulher de 26 anos voltasse a sua vida normal, podendo exercer sua profissão como psicóloga formada na UFF (universidade pública), cuidando da saúde mental de seus pacientes, dando o devido retorno desse investimento para a sociedade. Além do benefício profissional, a paciente está apta a cuidar de seus dependentes como sua filha que não quer ficar órfã de mãe tão nova, além de evitar os custos com o tratamento de hemodiálise que era necessário antes do eculizumabe., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
28/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a sobrevivência desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho uma amiga que necessita do medicamento e como lhe é garantido pela carta magna é obrigação da União fornecer o mesmo a todos os cidadãos 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se o medicamento é o meio para salvar vidas é mais que necessário essa incorporação. e como cidadão que paga seus impostos em dia, voto para que seja feita justiça. 2ª - Não 3ª - Não
27/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse remédio essencial para viver. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação, pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pois os pacientes necessitam da medicação, que é de alto custo e não tendo condições de comprar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Controlou a doença., Negativo: Não houve. 3ª - Não
28/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento essencial para a sobrevivência desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A paciente é jovem, tem um bebê que necessita dela e o medicamento é essencial para que ela possa viver. Todos temos direito a vida e precisamos lutar por ela. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se a doença é rara. Deve existir cobertura pública visando os cidadãos pobres ou sem condições de comprar o medicamento. Para esta e demais doenças. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A ciencia evolui para salvar vidas. Impedir o acesso das pessoas ao que pode salvar suas vidas, é uma ação no minimo criminosa. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam para sobreviver. E a saúde é responsabilidade pública. 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esete remédio não tem tantos efeitos colaterais, e não se deve colocar preço na vida de alguém! 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Muitos pacientes precisam desse remédio para viver. Sem esse remédio morrerão! 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
28/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Saúde é responsabilidade do Estado. Ninguém deve ficar sem medicamento, sendo este de alto custo ou até mesmo fora do orçamento familiar. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
29/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eculizumabe se mostrou como tratamento eficaz e seguro na SHUa. Quando comparado a plasmaférese (única terapia até então existente), possui menos efeitos colaterais, menos imunossupressão e melhores desfechos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: melhora da função renal, melhora da plaquetopenia e anemia., Negativo: Dificuldade para conseguir medicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: plasmaférese, Positivo: melhora parcial e temporária , Negativo: dependência da plasmaférese
01/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falta deste medicamento deteriora e causa morte de pacientes que aguardam o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de ser de grande impacto orçamentário, o Estado deve garantir a saúde básica dos cidadãos. A SHUa é uma doença que não se escolhe ter e nem é adquirida por falta de cuidados com a saúde. Então, pacientes portadores dessa doença devem ser visto como pessoas que têm direito à vida. Apesar dos efeitos colaterais que possam ocorrer (como em qualquer outro medicamento para qualquer enfermidade), é o único que assegura a vida. Centenas não podem ser negligenciados. Pessoas ativas (como eu) contribuintes, tem que ter seus direitos assegurados. A VIDA NÃO TEM PREÇO! Uma luta diária, um desgaste constante, que abala o paciente, amigos e familiares da incerteza do dia de amanhã. Como o diagnóstico é incerto, deveriam haver parâmetros delimitados que definisse quem seriam os portadores da doença e assim tivesse o direito garantido de receber o medicamento. Sem ele, não há vida. É assassinato! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumab, Positivo: Sem o medicamento, meus rins perderam a função e fui internada com forte anemia, fraqueza e quase sem respirar. Com o medicamento, a anemia é superada e meus rins recuperaram. Mas, após uma 2a falta do medicamento pelo atraso de meses de fornecimento, um novo internamento, falha nos rins (Sem volta) com mesmos sintomas decorrentes da forte anemia e trombocitopenia. Retornando ao medicamento, volto a ter uma vida normal, trabalho bem, tenho minhas atividades normais, com a única limitação de fazer o tratamento de hemodiálise., Negativo: Sinto leve fadiga, mesmo usando o medicamento. Sem ele, sintomas mencionados acima. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz o único procedimento indicado que foi a plasmaferese. Sem sinais de melhora, mas sem piora do estado de quando iniciei o tratamento (forte trombocitopenia e anemia e suas consequências) , Positivo: Efeitos positivos apenas com o Eculizumab. Único que me permitiu a vida. Sem ele, internamento, tentando manter a vida com plasmaferese., Negativo: Plasmaferese - Sem sinais de melhora.
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que precisa desse remédio e vejo o sofrimento dela e dos familiares e amigos que não tem muito o que fazer. 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, POIS O MEDICAMENTO É ÚNICO NO MERCADO E SOMENTE COM O MEDICAMENTO A SHUA PODE SER CONTROLADA E DANDO UMA QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE.PODENDO EXERCER SUA PROFISSÃO E CONTRIBUIR PARA A SOCIEDADE. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: COM O MEDICAMENTO REGULARMENTE O PACIENTE NÃO PRECISA FICAR INTERNADA E FAZER A PLASMAFERESE, PORTANTO TENDO UMA VIDA NORMAL., Negativo: PACIENTE PRECISA FICAR INTERNADO NECESSITANDO DE PLASMAFERESE PRATICAMENTE DIARIAMENTE 3ª - Não
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio de extrema necessidade , nem sempre o paciente tem condições financeiras para pagar o valor do mesmo e como já pagamos impostos ele deve estar disponível no SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim o remédio é ótimo, si não fosse esse remédio o meu filho tinha falecido com 9 meses de idade. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim o meu filho usa esse remédio., Positivo: "É si ele não tomar essa medicação ele morre fato., Negativo: Até agora nem um, pelo contrário sem a medicação chega a óbito 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim o meu filho toma essa medicação, sem a medicação ele não viver., Positivo: Efeitos positivos, são que ele tá bem com a medicação., Negativo: Nem uma pelo o contrário sem a medicação chega a óbito.
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho filha com SHUa que recuperou totalmente função renal e tem melhor qualidade de vida após tratamento com soliris 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris, Positivo: Recuperao funcao renal, parou hemolise, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemodialise e plasmaferese, Positivo: Nenhum, Negativo: Piora da qualidade de vida e procedimentos tinham que ser feitos em regime de internacao hospitalar
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É de extrema importância para vida das pessoas incluindo muitas crianças o acesso a medicação que é exclusiva para a doença que é extramamente agressiva. A que se ponderar que sem o remédio os pacientes precisam ficar internados a prazos longos e portanto um custo significativo da mesma forma 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é um remédio com alto custo, inviável ser administrado sem alguma ajuda do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde é um direito de todos os cidadãos.o estado tem a obrigação de fornecer medicamento e todos os recursos para tal. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Solaris , Positivo: Mantém os níveis sanguíneos aptos a sobrevivência, Negativo: A falta desse medicamento promoveu a perda total dos rins da paciente que passou a fazer hemodiálise , e sem a medição fatalmente irá a óbito 3ª - Não
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, VARIOS PACIENTES EM TRATAMENTO COM MELHORA IMPORTANTE</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB, Positivo: CONTROLE DE TODO QUADRO CLINICO .MELHORA DA FUNÇÃO RENAL , Negativo: SEM EFEITOS</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2019	Empresa	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Recuperação da função renal. , Negativo: Custo</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Este medicamento é o única forma de tratamento para os pacientes com shua, podendo levar ao agravamento da doença e muitas complicações de saúde</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: eculizumabe, Positivo: O medicamento reverteu a perda da função renal logo após o transplante renal, depois de descoberto a doença, fazendo uso do medicamento ele mantém a doença estável para que não evolua , Negativo: não encontrei pontos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Várias pessoas precisam do medicamento.Uma vida não tem preço</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente e dependo da medicação para ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizimab, Positivo: Infusao a cada 15 dias sem nenhuma intercorrência, nao preciso fazer prasmaferese e nao precoso de hemodiálise , Negativo: Nao têm</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmaferesse e hemodiálise , Positivo: Vida normal, posso trabalhar, acompanhar minha família sem nenhuma restrição , Negativo: Nao têm</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O eculizumabe é um inibidor do complemento terminal C5, com ampla demonstração na literatura internacional de eficácia e segurança no controle da síndrome hemolítico urêmica atípica (SHUa), uma forma da microangiopatia trombótica. A SHUa é uma doença sistêmica letal se não for tratada e controlada com medicação que especificamente induza inibição do complemento terminal C5a, evoluiu para desfechos ruins, como doença renal crônica terminal e necessidade de terapia renal substitutiva em até 50% dos pacientes, e com mortalidade elevada na fase aguda da doença (referencia 1). O eculizumabe é um anticorpo monoclonal anti-C5 já aprovado para uso na SHUa, tendo benefícios já consistentemente demonstrados em três estudos prospectivos, tanto em pacientes adultos (referencias 2 e 3) como em pediátricos (referencia 4). O eculizumab tem grande impacto na recuperação desses pacientes, tanto no que diz respeito a sua sobrevida quanto na qualidade de vida em longo prazo.1. Laurence J, Haller H, Mannucci PM, Nangaku, Praga M, de Córdoba SR. Síndrome Hemolítica Urêmica Atípica (SHUa): Aspectos Essenciais para o Diagnóstico Acurado. Clin Adv Hemat Oncol 2016; 14(11): 2-15.2. Legendre CM, Licht C, Muus P, et al. Terminal complement inhibitor eculizumab in atypical hemolytic-uremic syndrome. N Eng J Med 2013; 368: 2169-2181.3. Licht C, Greenbaum LA, Muus P, et al. Efficacy and safety of eculizumab in atypical hemolytic-uremic syndrome from 2-year extensions of phase 2 studies. Kidney Int 2015; 87: 1061-1073.4. Greenbaum LA, Fila M, Ardissino G, et al. Eculizumab is a Safe and Effective Treatment in Pediatric Patients With Atypical Hemolytic Uremic Syndrome. Kidney Int 2016; 89(3): 701-711.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o medicamento eculizumabe., Positivo: Foi administrada a medicação eculizumabe a uma paciente feminina, portadora de SHUa com insuficiência renal dialítica, no tratamento de indução (na dose de 900 mg 1 vez pro semana por 4 semanas), e depois na terapia de manutenção (na dose de 1200 mg 1 vez por semana por 5 semanas, diminuindo após para 1200 mg a cada 2 semanas). Paciente fez a vacina anti Neisseria meningitidis, Streptococcus pneumoniae e Haemophilus influenzae. A paciente com SHUa estava em hemodiálise, e após 5 semanas do tratamento houve melhora progressiva e significativa da função renal não sendo mais necessária a realização de diálise., Negativo: A medicação foi bem tolerada ao longo do tempo, e como para-efeitos relacionados ao seu uso foram observados apenas efeitos adversos leves e transitórios, como tosse, diarreia, náuseas e um episódio de nasofaringite.</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumabe e a única proposta terapêutica para a SHUa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apesar de ser uma doença rara a SHU atípica é devastadora e os pacientes que apresentam a doença apresentam grande probabilidade óbito e ou progressão de doença renal crônica além de outras sequelas. O uso do eculizumabe mudou essa realidade por tratar a causa da doença associada à via alternativa do complemento, sendo assim a reposta do organismo é eficiente e duradoura, diferentemente da resposta à terapia de suporte (dialise e plasmaferese), além de mudar principalmente o prognóstico da doença renal dos pacientes, com redução da perda ou melhora total muitas vezes permitindo que o mesmo saia da dialise, impactando assim na qualidade da vida do paciente. Eu sou nefropediatra com 17 anos de formação em Medicina e 11 anos em Nefrologia Pediátrica, já tive oportunidade de assistir diretamente 5 casos de SHUa. E no serviço em que trabalho existe outra criança com diagnóstico de SHUa em uso de eculizumabe aos cuidados de outra nefropediatra (já necessitou de dialise, no momento com função renal normal). Dos 5, apesar de solicitar e prescrever só pude usar eculizumabe em 3 casos. Dos dois pacientes que não usaram, um não tenho informações porque mudei de estado, a outra paciente apesar de biópsia comprovando SHUa não conseguiu liberação para uso e encontra-se em suporte dialítico em dialise peritoneal há cerca de 1 anos, com HAS de difícil controle. Os 3 pacientes que fazem uso de eculizumabe apresentam boa evolução, bom controle pressórico. Dois deles apresentam função renal normal (um deles necessitou de suporte dialítico no início do quadro) e um disfunção renal leve/moderada em tratamento conservador (iniciou eculizumabe cerca de 4 meses após início do quadro com necessidade de suporte dialítico e saiu da dialise). Diante do exposto, do ponto de vista prático, o uso de eculizumabe possui grande impacto nesses casos e contribui para melhor prognóstico, mudando a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Controle da anemia/ plaquetopenia, melhora dos níveis pressóricos, controle progressão da doença renal / melhora da função renal, muitas vezes com possibilidade do paciente sair da dialise, Negativo: Particularmente não vi efeito colateral com o uso do eculizumabe, o ponto negativo seria o fato da necessidade de uso contínuo ao longo da vida , com aplicação a cada 15 dias.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese / infusão de plasma , hemodialise/dialise peritoneal, uso de rituximabe associado a hemodialise + plasmaferese em 1 caso (antes do eculizumabe)., Positivo: Facilidade de acesso ao medicamento/ procedimento Plasmaferese/infusão plasma: controle hematológico Suporte dialise: controle eletrolitos/ ureia/ volemia, mas sem impacto na causa da disfunção renal Rituximabe associado a plasmaferese e hemodialise (apenas 1 caso): controle hematológico e melhora da função renal, Negativo: Plasmaferese/infusão plasma: efeito fugaz , ausência de repercussão na função renal Rituximabe + plasmaferese + hemodialise: necessidade de dosagem de anticorpo para controle/ risco de acometimento pulmonar (efeito colateral da droga)</p>
02/08/2019	Instituição de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Os tratamentos vigentes no momento para SHU atípica são paliativos e o prognóstico nestes casos é reservado, com alta mortalidade e morbidade na fase aguda da doença, e cerca de 50% dos casos podem evoluir para doença renal crônica terminal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HPN - eculizumab., Positivo: Diminuição do risco trombotico e necessidades transfusionais, além da melhora da qualidade de vida pela melhora da astenia do paciente voltando as atividades do dia-dia., Negativo: Risco de infecção por germes capsulados</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não há outro tratamento efetivo para a doença, que gera intercorrências graves aos pacientes com necessidade de internação prolongada, além de trombose em sítios não habituais encarecendo o tratamento do paciente e trazendo impossibilidade ao trabalho e outras demandas de vida habitual, tornando o indivíduo dependente do INSS e improdutivo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora importante da hemólise relacionada a doença, além dos exames no geral, levando o paciente a ter uma vida normal e produtiva., Negativo: nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab e a diálise , Positivo: Melhora do rim , Negativo: Demora para conseguir o remédio</p> <p>3ª - Não</p>
02/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab e a diálise , Positivo: Melhora do rim , Negativo: Demora para conseguir o remédio</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim o remédio é ótimo,si não fosse esse remédio o meu filho tinha falecido com 9 meses de idade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim o meu filho usa esse remédio., Positivo: "É si ele não tomar essa medicação ele morre fato., Negativo: Até agora nem um,pelo contrário sem a medicação chega a óbito</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim o meu filho toma essa medicação,sem a medicação ele não viver., Positivo: Efeitos positivos, são que ele tá bem com a medicação., Negativo: Nem uma pelo o contrário sem a medicação chega a óbito.</p>
01/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A falta deste medicamento deteriora e causa morte de pacientes que aguardam o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um absurdo não fornecer esse remédio, pagamos impostos e não trm retorno!! 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
02/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tratamento da doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Tratamento da doença , Negativo: Custo alto 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Tratamento da doença , Negativo: Custo alto
02/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab, Positivo: Antes da administração do medicamento minha irmã estava internado na uti correndo sério risco de vida, perdeu a funcionalidade dos rins e teve que se submeter ao tratamento de hemodiálise, sofre com queda de plaquetas tendo que se submeter ao tratamento de plasmaférese diária, estava incapacitada de realizar qualquer atividade ou seguir com a vida normal. Após o medicamento os rins voltaram a funcionar, as plaquetas subiram e está capacitado para seguir a vida normal, fora do hospital, trabalhando, Negativo: Nenhum efeito negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemodiálise e plasmaférese , Positivo: Mantém o paciente vivo., Negativo: O paciente fica incapaz de sair do hospital. Sofre com enjoos, pressão, fraqueza,, dores de cabeça. Fica impossibilitado de sair do hospital e seguir uma vida normal
01/08/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: melhora da função renal e melhora da hemolise, Negativo: nao acompanhei efeitos negativos 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumab e a diálise , Positivo: Melhora do rim , Negativo: Demora para conseguir o remédio 3ª - Não
01/08/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Diacordo pois o remédio é essencial para a vida dos pacientes que dele necessitam e todos tem direito a vida. 2ª - Não 3ª - Não
01/08/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris Eculizumab , Positivo: Minha filha consegue ter uma vida normal tomando o medicamento regularmente , Negativo: Acredito que a única parte ruim seja de ter de ir regularmente fazer as infusões, minha filha nunca teve reações ou apresentou quaisquer alterações em seus exames 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esse medicamento é primordial para as pessoas qye deke precisam e vida nao tem preço. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque há pessoas sem condições financeiras, logo não podem bancar os tratamentos delas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Trastuzumabe,herceptil, tamoxifeno, Positivo: Tratamento do HER2+ CA mamaQuimioterapia : destruição de células cancerígenas durante um ano e dois meses durou a quimioterapia., Negativo: Discordo porque não vejo desta forma o meu tratamento. Há efeitos colaterais, porque é o momento em que o medicamento está agindo em seu organismo para combater as células cancerígenas e acaba também atingindo as células sãs. Mas, é o procedimento do tratamento. São as nossas Doses De VIDA. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Trombose, Positivo: Alívio das dores, Negativo: Não houve.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas irão morrer 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A vida não tem preço. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos tem direito a vida e dever do Estado promove la, liberando medicamentos raros. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os pacientes dependem dessa medicação para continuarem vivos. Não se coloca preço na vida de alguém! A medicação tem poucos riscos. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A resposta clinica com eculizumabe é dramática , pois se trata de doença gravíssima e som mortalidade elevadíssima e com urgencia em tratar 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Paciente apresentou melhora da função renal, recuperou do quadro intestinal gravíssimo e recuperou das provas de hemolise, Negativo: Dificuldade para conseguir a droga 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, corticosteroide, Positivo: Plasmaferese inicio rápido do tratamentoCorticoide sem efeitos positivos, Negativo: Plasmaferese resposta não sustentada a terapiaCorticoide inicio lento de ação, levando semanas para iniciar o benefício
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação ,é de suma importância aos pacientes.,de modo que é responsabilidade do poder público,o fornecimentos dos mesmos. 2ª - Não 3ª - Não
30/07/2019	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é importante para pessoas que possuem doenças raras e precisam dele para sobreviver. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo da recomendação pois é um medicamento muito importante para os pacientes com a doença, e é recomendado por médicos e em vários países é liberado pelo governo. A paciente que conheço melhorou muito com o medicamento, saiu de diálise não precisou de transplante</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soliris (eculizumabe), Positivo: Tirou a paciente em questão da diálise, Negativo: Náusea e vômito no início do tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é essencial para que a pessoa que possui a síndrome possa sobreviver com qualidade, porém o alto custo impede que a maioria das pessoas tenha acesso ao tratamento. Deve ser disponibilizado gratuitamente em casos de necessidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes com essa doença necessitam da medicação para aumentar a sobrevida e também qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do eculizumabe, Positivo: Paciente que utilizou apresentou melhora importante dos sintomas. Função renal melhorou e foi possível suspender o tratamento dialítico, Negativo: Não observei nos 2 pacientes que atendi efeitos negativos que não fosse o preço da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese Uso de imunoglobulina, Positivo: Resposta muito discreta, Negativo: Esses procedimentos não conseguiram estabilizar os pacientes. Continuavam piorando</p>
29/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Melhora de função renal, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora do quadro hemolítico, Negativo: nenhum na minha experiência</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho 2 irmãs com SHUA e melhoraram muito a qualidade de vida com o medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eculizumabe, Positivo: Pude observar mais disposição, menos internação, controle da pressão.. , Negativo: Nenhum. Pelo menos que eu como leiga saiba.</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O custo da medicação sem a aprovação da incorporação ao SUS condena pessoas à morte, e sendo doença rara, o gasto público não será elevado e as vidas não têm preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim pq vai fica muito melhor para todos q venha pelo sus mas que venha pelo sus e não falte para nenhum paciente conserta seria ótima q o sus se comprometece de nunca falta a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O soliris eculizumbe meu filho toma essa medicação e graças a deus e a Aleixo ele tem uma vida mornal. Graças a deus fiquei sabendo pelo suporte ao paciente do programa somos raros alexion meu filho e cadastrado., Positivo: E uma medicação q controla a doença pq e na genética no sangue protege para não tem um derane ou uma trombose e muito coisas ., Negativo: Graças a deus ate o momento meu filho não teve nada esta muito bem .</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Segundo informações, trata-se de medicamento eficaz e com poucos efeitos colaterais. Portanto, excelente para uso contínuo. Penso que a saúde não tem preço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem muitas pessoas no Brasil com a doença e eles precisam do medicament pra sobreviver. Porém o valor é surreal pra alguém conseguir pagar. As pessoas não podem morrer dessa maneira</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Vida acima de tudo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Creio que pelo fato do médico recomendar, este medicamento e todos os demais necessários para ajudar o paciente a sobreviver deveriam ser adquiridos sem burocracia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente portadora da Shua e agora transplantada pela segunda vez e graças ao Eculizumabe não perdi esse enxerto de rim porque em 2012 fiz um transplante tbm e com 2 meses a doença shua reincidiu . Não podemos ficar sem esse remédio de jeito nenhum</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Não deixa a doença reincidir, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como comprovado cientificamente, o Eculizumabe é o único medicamento existente para tratamento da SHUA. Sem o Eculizumabe, os pacientes com SHUA estão em risco iminente de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe , Positivo: Melhora de minha função renal, manutenção do meu rim transplantado , melhora da minha qualidade de vida (pude voltar ao trabalho), parei de fazer hemodiálise e não estou mais em risco iminente de morrer , pois utilizo o Eculizumabe na frequência orientada pelo meu médico. , Negativo: Não tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não concordo com essa decisão, porque as pessoas que tem essa doença não precisam viver e sem a medição vinda com recursos do SUS não tem como adquirir, pois é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas precisam desse medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pacientes que tratei com síndrome hemolítico urêmico apresentavam anemia grave e insuficiência renal dialítica com excelente resposta com eculuzumabe inclusive com saída de programa de hemodiálise</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculuzumabe em Síndrome hemático- uremica, Positivo: Eculuzumabe determinou melhora da anemia com normalização da hemoglobina , plaquetopenia revertida e em 2 pacientes reversão da insuficiência renal com saída de programa de hemodiálise , Negativo: Uma das paciente teve meningite apesar de ter sido vacinada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Foi plasmáfereze nos 2 casos porém com resposta hematológica razoável porém sem resposta da função renal , Positivo: Já realçado acima, Negativo: Plasmáfereze : necessidade de acesso central , internação , risco de alergia e infecção de cateter e uso de 21 Unidades de plasma por sessão (adultos)Eculuzumabe: risco de meningite ,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas dependem desse medicamento para sobreviver, não podem sujar suas mãos de sangue por causa de omissão! Meu sobrinho de 1 aninho ficará sem a mãe dele caso não tome o medicamento necessário. POR FAVOR, não deixem que isso aconteça, eu imploro!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, o uso de eculizumabe é imprescindível para o sucesso do tratamento da SHUa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: eculizumab, Positivo: recuperação da função renal, da HAS e dos outros sintomas da microangiopatia, Negativo: Não observei nenhum ponto negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diálise peritoneal com controle parcial da insuficiência renal ,sem controle dos demais sintomas da doença, Positivo: diálise peritoneal com controle parcial da insuficiência renal e HAS, Negativo: diálise peritoneal com controle parcial da insuficiência renal e HAS</p>
31/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Verificando que nossos pacientes em vigência de tratamento com o Eculizumabe tem uma excelente resposta ao tratamento, diminuindo rápida e progressivamente a hemólise provocada pela doença desde as primeiras doses da medicação, além de uma melhora da função renal. considerando ainda que é uma medicação minimamente invasiva que faz com que os pacientes em tratamento, após estabilidade da doença possam ter uma qualidade de vida melhor com acesso a atividade de trabalho ou escolar, apenas com internações programadas para uma infusão medicamentosa rápida em acesso periférico. Se pensarmos em tratamento com plasmaferese seria necessário um custo ainda maior visto que necessitaria de hospitais terciários e quaternários com profissionais de saúde qualificados, necessitando de um acesso venoso permanente e de alto fluxo para a realização do procedimento afetando na qualidade de vida, aumentando riscos de infecção gerando ainda internações hospitalares prolongadas e sendo assim aumentando os custos. Sendo assim a incorporação do Eculizumabe ao SUS só traria benefícios ao paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhora da hemólise, melhora da função renal, estabilidade hemodinâmica, parada da necessidade de hemodiálise, ficando apenas com seguimento ambulatorial, melhora do desenvolvimento e crescimento dos pacientes menos de 18 anos. , Negativo: Não foi observado pelos pacientes que assistimos</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação foi de suma importância para minha recuperação e manutenção da minha saúde</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eculizumabe, Positivo: Melhoras na qualidade de vida. Desde que iniciei o tratamento não fiquei mais doente., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Conforme informações recebidas, trata-se de medicamento essencial para a vida destes pacientes, que é uma doença rara, que tem poucos efeitos colaterais e que não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo com a recomendação da conitec, pois minha filha hoje com 7 anos tem Shua e o medicamento eculizumab é o único medicamento pode fazer o bloqueio do desenvolvimento dessa doença,na qual é muito agressiva em pouco tempo. Podendo levar a óbito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Eculizumab. Logo após a primeira dose minha filha teve uma excelente melhora .Hoje a doença está BLOQUEADA. , Positivo: Os benefícios foram muitos com o uso do eculizumab minha filha não precisou fazer mais a diálise e se recuperou muito bem., Negativo: Desconheço algum ponto negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pq essa substância é importante e de grande ajuda ao tratamento do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ECULIZUMABE, Positivo: ECULIZUMABE RETORNO DA FUNÇÃO RENAL, Negativo: DORES DE CABEÇA</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Pessoas morrem por falta desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	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
02/08/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso do eculizumab para a síndrome hemolítica urêmica relacionada às mutações do sistema complemento com hiperatividade não controlada da via alternativa, em tempo hábil, pode evitar a DRC e necessidade de diálise nesses pacientes, com mudança do curso da doença e da expectativa de vida, dando oportunidade de sobrevida sem diálise e com melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Suspensão do tratamento dialítico, melhora da microangiopatia trombótica, melhora dos controles pressóricos e melhora clínica global., Negativo: Não observado eventos negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência em realizar apenas diálise e tratamento de suporte para síndrome hemolítica urêmica atípica, sem uso do Eculizumab , Positivo: Manutenção dos marcadores de doença, sem benefícios sobre a microangiopatia trombótica e sem recuperação da doença renal crônica dialítica. NÃO RECUPERADA A FUNÇÃO RENAL.SEM EFEITOS POSITIVOS SOBRE O MECANISMO DA DOENÇA , Negativo: DRC dialítica. Óbito em decorrência das complicações da doença.</p>
31/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todas as pessoas portadoras Shua devem ter o direito de receber o tratamento correto com o único medicamento eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/08/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem pessoas que dependem desse medicamento para poderem se tratar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Todos nós temos direito a saúde.Se não temos condições de pagar pelo medicamento é justo o SUS forneça o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, E a pessoa que precisa do medicamento, não condições de adquirir e morre se não tomar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou favorável a incorporação no SUS do eculizumabe para tratamento da síndrome hemolítica urêmica atípica. A medicação é muito cara e os pacientes necessitam desse medicamento. É um medicamento essencial para a vida destes pacientes. É uma doença rara e não podemos colocar um preço na vida de ninguém.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, As pessoas precisam urgente desse remédio para salvar suas vidas. Vamos nos atentar pra isso!!Mais empatia...mais atenção!!!!!!!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O Eculizumab é atualmente o único tratamento da SHUA, faz enorme diferença no controle da doença, permitindo inclusive a recuperação da função renal e suspensão de diálise.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab, Positivo: Uso em 2 pacientes, ambas recuperaram a função renal e saíram de diálise., Negativo: Não observei nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Diálise, que substitui parcialmente a função renal, mas não controla os demais sintomas da doença., Positivo: Controle parcial da IRC., Negativo: Falta de controle adequado da doença.</p>
30/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, O USO DE ECULIZUMABE PARA O TRATAMENTO DE SHUA NOS CASOS QUE TIVE, UM TOTAL DE 3, FORAM DE ALTA RESOLUTIVIDADE. EFEITOS ADVERSOS SÃO REALMENTE UM PROBLEMA DO MEDICAMENTO, MAS PARA O FIM QUE O MESMO SE PROPOE, EM VIRTUDE DAS POUCAS MEDICAÇÕES QUE POSSUIMOS, É BEM EFICAZ. CONCORDO COM A INCORPORAÇÃO DO MESMO.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SIM, ECULIZUMABE, Positivo: RESOLUÇÃO DO QUADRO CLINICO, Negativo: NÃO EVIDENCIEI EFEITOS NEGATIVOS, NÃO PROSEGUI O TRATAMENTO POIS FORAM ENCAMINHADOS PARA OUTRA ISTITUIÇÃO</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A partir da documentação da síndrome hemolítico urêmico atípica foi a única medicação que fez diferença na evolução da patologia - reversão da insuficiência renal</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumab - SOIRIS, Positivo: Revertou a insuficiência renal dialitica nos dois pacientes que utilizaram-tirando -os do programa de diálise , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese - em que há melhora dos para erros hematológicos porém sem nenhum repercussão na função renal, Positivo: Vide resposta anterior, Negativo: Não reverteu a insuficiência renal</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Uma vida não pode valer menos que o capital, saúde pública de qualidade para todos, custe o dinheiro que custar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/07/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Porque este medicamento salvará a vida de muitos pacientes que sofrem desta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/07/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A resposta clinica com eculizumabe é dramática , pois se trata de doença gravíssima e som mortalidade elevadíssima e com urgencia em tratar</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eculizumabe , Positivo: Paciente apresentou melhora da função renal, recuperou do quadro intestinal gravíssimo e recuperou das provas de hemolise, Negativo: Dificuldade para conseguir a droga</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasmaferese, corticosteroide, Positivo: Plasmaferese inicio rápido do tratamentoCorticoide sem efeitos positivos, Negativo: Plasmaferese resposta não sustentada a terapiaCorticoide inicio lento de ação, levando semanas para iniciar o benefício</p>
31/07/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio essencial para a vida das pessoas que oferece poucos efeitos colaterais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/07/2019	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Espero que governo entenda que nos portadores de shua e outras doenças raras que necessita dessa tal medicação, tem a esperança que governo olhe com mais atenção por nos , seja favorável ao nosso favor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou paciente , portadora da SHUA, e uso o medicamento, Positivo: Ele me ajuda muito , pois tenho conseguido viver bem com esse medicamento , ele me ajuda a controlar essa doença , Negativo: Nenhum , só quando fico sem o medicamento , volta o sintomas piores no meu corpo</p> <p>3ª - Não</p>