

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Vacina meningocócica ACWY e B - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/09/2019	Profissional de saúde	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ECULIZUMAB , Positivo: CONTROLE DA HEMÓLISE E DA DOENÇA PACIENTE CONCEBEU, SEGUIMENTO GESTAÇÃO E PARTO BEM SUCEDIDOS., Negativo: NÃO LIBERAÇÃO PARA O ALEITAMENTO MATERNO.VIGILÂNCIA/MONITORAÇÃO DE INFECÇÃO POR ENCAPSULADOS.
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Devido a busca incessante para localizar a veia causa dor, choro e muito sofrimento para a criança, e familiares todas as vezes ,e toda semana ,podendo ocorrer até três vezes semanalmente .E esse novo medicamento será subcutâneo aplicado mensalmente. 2ª - Não 3ª - Não
19/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
19/09/2019	Paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2019	Interessado no tema	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não
18/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator!!, Positivo: Única alternativa infelizmente!!, Negativo: Hematomas devido ao acesso das veias serem difíceis e quase impossível, um grande sofrimento para os pequenos 😭😭 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O diagnósticos e qq forma de tratamento do Hpn e de altíssima relevância para a vida do paciebte</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Biópsia de medula apenas , Positivo: Biopsua medular para diagnósticos e controle da doença , Negativo: Não tive nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Biópsia medular , uso de ácido fólico, exame de controle dos clones etc, Positivo: Exames serviram para o diagnóstico e controle dos clones , Negativo: Dificuldade de acesso para realização dos exames</p>
24/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba não foi bem aceito pelo corpo do pacienteNovo Devem não obteve boa resposta tambémFator XVIII recombinante esta foi b aceito no corpo do paciente, Positivo: O Fator VIII recombinante diminuiu o inchaço e os sangramentos do paciente evitando internações., Negativo: Devido o paciente ter. a necessidade de aplicação 3 vezes na semana desenvolveu inibidor seu acesso venoso muito difícil o que causou trauma psicológico ao paciente de apenas 3 anos que necessitou buscar um psicologo .tentamos colocar um cateter mas o sistema SUS de saúde não disponibiliza as agulhas para aplicar medicacao por ser de auto custo e a familia não tem condições socioeconômicas para custear está gasto devido a mae ter abandonado o emprego para cuidar da criança .onde assim o sustento familiar fica precárioA nova medicação sendo aplicada uma vez a cada quinzena por via subcutânea sera bem aceita para voltar a qualidade de vida da criança que poderá frequentar uma escola .onde a familia terá um melhor respaldo...sera uma bênção de Deus muito esperada.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII sediado pela santa casa de são Paulo , Positivo: A medicacao proporciona ao pacienteelhor locomoção por não deixar ficou a inchado as juntas do joelho e cotovelo tornozelo, Negativo: Nos locais d a infusão fica doloroso e roxo a criança é furada umas 8vezes por cada aplicação que são 3vezes na semana...o que causa grande trauma eu bebê. Precisamos muita desta nova medicação para qualidade de vida dele e das demais crianças com hemofilia vejo muitas mãe virem de muito longe pra conseguir o remédio para seus filhos .muito gasto e desgaste de todos principalmente para as crianças.</p>
24/09/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/09/2019	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/09/2019	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Será muito importante no tratamento de muitos pacientes hemofílicos, principalmente crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/09/2019	Sociedade médica	1ª - Concordo, É muito importante a imunização para Meningite C com ACWY e para Meningite B 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Soliris, Positivo: Controle de anemia hemolítica em paciente com HPN e de síndrome hemolítico uremica pós TMO, Negativo: nenhum 3ª - Não
27/09/2019	Sociedade médica	1ª - Concordo, A ABHH é favorável a incorporação da vacina meningocócica ACWY (conjugada) e vacina adsorvida meningocócica B (recombinante) para os pacientes com hemoglobinúria noturna que fazem uso do eculizumabe. 2ª - Não 3ª - Não
21/09/2019	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não