

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Emicizumabe para hemofilia A fator VIII - CONITEC

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, Fora do meu conhecimento 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Entendo que no período próximo, esta nova medicação por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Eu sou Alyne, Farmacêutica Bioquímica, trabalho no Hemocentro de Santa Catarina (HEMOSC). Convivo a 7 anos nesse meio através da realização de exames para hemofílicos, vejo o quão difícil é a realidade dessas pessoas, fico muito tocada com as crianças, claro não menos os adultos que também sofrem os impactos da hemofilia, desde cedo sofrem com as manifestações como dores articulares devido ao sangramento em articulações, muitas vezes incapacitantes, no caso de um adulto que trabalha o faz ficar afastado do trabalho e da criança sem ir para escola, muitas vezes as pessoas com hemofilia são apontadas por não exercerem suas atividades e para uma criança pode até gerar bullying com consequências psicológicas. O emicizumabe vem como uma nova esperança para os hemofílicos, falamos aqui em nova tecnologia com muitos benefícios, a praticidade do uso da medicação, a economia. Pensando no hemofílico em crise o gasto com a internação hospitalar, hoje com os hospitais com falta de leito, isso seria evitado com o uso da nova medicação. Na rotina diária do paciente, ele precisa aplicar uma vez evitando de se deslocar todo dia a um hemocentro, o ganho de qualidade de vida para essas pessoas é incalculável. Vale também o uso em pacientes que por exemplo tem acesso difícil para aplicação da medicação o que com o emicizumabe a aplicação é apenas subcutânea. 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass. Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores. Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores. Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente. Fator 8 recombinante e fatores de bypass]] 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou Tabata Lange, biomédica. Atuante no setor de hematologia, na liberação de laudos, afins de diagnóstico da doença em questão, no serviço de hematologia e hemoterapia (Hemosc), no estado de Santa Catarina, cidade Florianópolis. A incorporação do emicizumabe para profilaxia em pacientes portadores de hemofilia tipo A, veem a trazer benefícios de caráter econômico, pois minimiza o custeio na prática terapêutica, sendo esses: internações, quantidade de medicação fornecida/ disponibilizada para o tratamento dos pacientes, tempo de uso do fármaco. Além disso, vejo a implementação desse fármaco como um ganho de curto e longo prazo para seus usuários. Minimizando risco para os pacientes em crises agudas, pela obtenção de riscos eminentes de sangramentos, dificultando o convívio social de desenvolver e trabalhar. Já a longo prazo esses benefícios se estendem, pois essa metodologia permite que seus usuários façam uso da medicação em casa, via subcutânea, não necessitando de um acesso venoso para sua administração e nem mesmo de um profissional apto para efetua-lá. Fora isso, além da autonomia adquirida, há possibilidades de bem-estar geral, mental e corporal, com diminuição das dores articulares, problemáticas tão recorrentes e muitas vezes incapacitantes. Com tudo, vejo somente ganhos de curto a médio prazo, com uso da implementação de emicizumabe para profilaxia em pacientes com hemofilia tipo A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É uma chance de sobrevivência a esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho muito necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass. Os Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante atender os portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Entendo que faz-se necessária a medicação, uma vez que pacientes com inibidores, ainda que com fatores de bypass, não contam com a qualidade de vida adequada. Estes ajudam a controlar os sangramentos em pacientes com inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como amiga de pessoas com hemofilia A Grave entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como parente de pessoas com hemofilia A Grave entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação é necessária devido pacientes com inibidores não possuírem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim porem deveria ser incorporado para todos com hemofilia A Grave muitos pacientes com dificuldades de veia principalmente crianças muitas são puncionadas mas de 5x meu filho tem inibidor fez imunotolerancia obteve falha vive sangrando seus doi tornozelos com bloqueios um simples esforço já é o bastante o cotovelo esquerdo com artropatia permanete mesmo fazendo a profilaxia com Feiba não tem tido efeito satisfatório já ouvi relatos de experiência com esse novo tratamento com emicizumabe outra qualidade de vida minha amiga seu filho não sangra a um ano desde que começou o tratamento não vejo a hora de meu filho obter esse medicamento nossa fim do sofrimento dele outra qualidade poder brincar com seus amigos sem limitação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Um paciente no hemorio Diego está fazendo o uso da emicizumabe a um ano sua mãe conta como é fantástico a sua melhora diz que desde que passou a administrar o medicamento ele não sangra , Positivo: Positivo acho que tudo né subcutânea pouco volume para carregar saímos do hemocentro com bolsas muito pesada de frascos ocupa menos volume na geladeira sem falar do benefício para nosso filho sem sangra pode ter a vida quase normal , Negativo: Acho que deveria ter acesso a todos com inibidor e sem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Feiba fator VII recombinante , Positivo: VIII infelizmente o organismo criou inibidor FEIBA ajuda um pouco com o sangramentos E o que usa no momento ruim com ele pior sem ele controla o sangramentos não efetivo acabo gastando uma boa quantidade com sangramentos exemplo um tornozelos dependendo do hematoma gasto 3 a 4 doses deveria ser efetivo na primeira aplicaçãoFator VII recombinante ajuda controlar o sangramentos mesmo do feiba um pouquinho maior a quantidade da resposta de ação , Negativo: Fator VIII infelizmente o organismo criou inibidor FEIBA muito ruim a diluição frascos com muito volume a ser administrado seu efeito é muito rápido pois mesmo fazendo a profilaxia meu filho ainda sangra uma lesão hemartrose sangramentos demora muito a resposta Fator VII recombinante para um sangramento importante precisa de muito dias de aplicação i</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Devido a alguns pacientes criarem resistência à outra opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo que esta nova medicação, o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que seja melhor para os pacientes o uso desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo com amiga que esta nova medicação, o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Na minha experiência como profissional do laboratório de hematologia que realiza os testes para os pacientes hemofílicos, venho observando o quanto estes pacientes sofrem com todos os sintomas que essa doença traz. No hemocentro em que trabalho a mais de 25 anos, atendemos hemofílicos e o laboratório especificamente realiza testes (dosagem de fator VIII e quantificação de inibidores) de todo o nosso estado. Percebemos, que desde cedo, esta doença deixa seus portadores segregados, já que não conseguem desenvolver uma vida "normal" . Os constantes sangramentos intraarticulares, geram muita dor e desconforto, levando a longo prazo a incapacitações. Socialmente isto gera também muitas consequências negativas. Desde na infância , a segregação por não participar de todas as atividades inerentes à infância e o absenteísmo nas aulas. Até a fase adulta , a dificuldade em trabalhar. Para evitar os sangramentos, o hemofílico se submete à várias infusões de fator. Dependendo de sua farmacocinética, poucas ou muitas infusões de fator são necessárias. Em se tratando de crianças, isto se torna mais difícil. A incorporação de uma nova tecnologia em que diminua significativamente o número de aplicações, só vem trazer benefícios a estes pacientes. Com a aplicação subcutânea, em uma vez por semana, este produto melhora muito a vida destes pacientes. Pacientes com inibidores, são um público a parte, pois apresentam muitos riscos extras. Já que a eficiência do fator infundido se torna muito variável. Nestes, os procedimentos que se fazem necessários, apresentam muitos riscos a mais. A incorporação desta nova droga, apresenta uma nova esperança pois ela não é inativada na presença de inibidores, levando a formação de fibrina. Isto com certeza melhora a qualidade de vida, conferindo uma proteção superior a sangramento frente a terapêutica usada. O fato deste tratamento profilático ser por injeção subcutânea semanal já dispara o nível de tolerabilidade entre os usuários. Acho conveniente, em minha opinião, estender o uso para os pacientes que apresentam acesso venoso difícil . Pouparia e muito a vida para eles. Pelo conhecimento de estudos realizados com esta droga (Haven 1 e Haven 2), os efeitos profiláticos são extremamente positivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo que no período próximo, esta nova medicação, o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo que esta nova medicação, o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Medicação necessária para a melhora do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo para assim dar uma qualidade de vida para os portadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, Como Associação responsável pela defesa dos direitos dos Hemofílicos no Estado no Maranhão foi realizado o acompanhamento dos estudos sobre o medicamento há quase dois anos. Com sua comercialização no mercado norte-americano foram realizados contatos diretos com pacientes e com a Federação Americana de Hemofilia para conhecer os resultados práticos de sua utilização nos pacientes portadores de hemofilia A. Os resultados forma os melhores possíveis, tendo a Federação Americana intercedido junto ao Governo dos EUA para que o medicamento também fosse incorporado para pacientes hemofílicos que não apresentassem inibidores, o que foi feito em poucos meses. Os resultados foram animadores e incontestáveis, resultando numa maior eficácia do tratamento, com a diminuição brusca das taxas de sangramento, estabilização do sistema hemostático, segurança do medicamento que não provocou efeitos adversos, e facilidade de sua aplicação na forma subcutânea. Pelo exposto, A AMAHE, a Associação Maranhense de Hemofílicos, registra sua posição de descontentamento pela não incorporação do medicamento Emicizumabe para toda a comunidade de portadores de Hemofilia A, e entende ser um passo tímido sua adoção apenas para profilaxia dos pacientes que possuem inibidores, quando o medicamento é adequado e mais eficiente do que, simplesmente, a profilaxia através do sistema de reposição de fatores de coagulação. Portanto, a opinião da AMAHE é que o medicamento deveria ter sido incorporado e disponibilizado, desde o início, para todos os portadores de Hemofilia A, independentemente, do surgimento de inibidores dos fatores de coagulação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo: Foi feito o acompanhamento da aplicação do medicamento em pacientes norte-americanos com resultados extraordinários no controle de sangramentos, estabilização do sistema hemostático, adesão à profilaxia pela facilidade de aplicação e pela possibilidade de utilização a cada 04 semanas. , Negativo: Efeitos negativos quase nulos. Os únicos registrados foi um pouco de vermelhidão no local de aplicação, mas que logo foi normalizado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição dos fatores de coagulação. No caso o Fator VIII Recombinante., Positivo: Tratamento de sangramentos devido a deficiência do Fator VIII de coagulação., Negativo: Dificuldade de aplicação na forma Endovenosa, necessidade de aplicações a cada dois dias ou diárias, difícil controle de sangramentos extensos. Dificuldade de adesão à profilaxia pelas crianças pela aplicação Endovenosa.</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Gostaria muito de ter ajudado dessa forma. Um belo trabalho para quem precisa desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Se o fator é melhor e mais duradouro já é uma grande ajuda para quem é paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: Ajuda na profilaxia e ajuda a ter uma vida melhor , Negativo: Acho pouca a duração dele no organismo</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo que no período próximo, esta nova medicação, o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esse medicamento é muito importante. Para essa criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Penso que poderia ser usado em pacientes sem acesso venoso , em outras situações , comuns , em pacientes sem disponibilidade de aplicação ev</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático , recombinante , crioprecipitado e plasma em períodos que não dispúnhamos dos fatores atuais ., Positivo: Controle dos sangramentos, Negativo: Dose inadequada , exposição - risco infeccioso por germes transmissíveis uso de hemoderivados (muitos pacientes adquiriram hepatites ,HIV)</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Uma ação em prol da vida. Imediata e urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente devido a eficácia do medicamento, a comprovada redução de sangramento trás benefícios grandiosos pois evita sequelas, internações, sem contar o fato de ser um medicamento subcutâneo e de pouquíssimas aplicações, essa medicamento trará muito mais qualidade de vida ao hemofílicos com inibidor e o não elegíveis tb. Porém esse medicamento poderia ser estendido a todos os hemofílicos que sofrem muito com sangramentos, sequelas, artropatias e aplicações endovenosas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Auxilia um pouco o controle dos sangramentos tão frequentes em hemofílicos, Negativo: Mesmo com a utilização do Fator VIII os hemofílicos ainda tem muitas intercorrências, tendo que fazer muitas aplicações de fator VIII e mesmo assim sangram, o fato de ser endovenoso também torna o tratamento muito doloroso e sofrido, principalmente para as hemofílicos abaixo de 7 anos, pois não compreendem a nesse idade das aplicações.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O filho de uma amiga leva uma vida normal com o uso do fator</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu sobrinho sofre de hemofilia, foi diagnosticado logo no 3 dia de vida, desde então ele vive uma batalha com diversos sangramentos e dias sem ir a escola, pois não consegue andar. Seria muito importante medicamento que diminuísse o sofrimento dele ter que tomar o fator com frequência na semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou a favor da proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo pois é de extrema importância que as pessoas necessitadas do mesmo possam ter para o seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass]]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação é necessária pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação preliminar da Conitec, porém, tenho como ressalva, que o medicamento deveria ser proposto para quaisquer pacientes com o diagnóstico de hemofilia A com ou sem inibidores, pois é conhecida a vantagem do Emicizumabe para com o tratamento feito pelo Fator VIII recombinante e pelo plasmático, visto que o primeiro é subcutâneo, o que seria um facilitador enorme ao tratamento de crianças e bebês e também aos demais pacientes, além de que o emicizumabe tem a necessidade de menos aplicações aos pacientes, outro grande avanço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o Fator VIII plasmático e com o Fator VIII recombinante. , Positivo: Desde 2013, se não me engano, tenho tratamento com o Fator VIII recombinante na base da profilaxia o que é de enorme vantagem para o andamento normal da minha vida pois consigo tomar o remédio em casa e não sofrer com hemorragias e diversas idas por semana ao hospital, que além de serem cansativas, ocasionavam problemas na minha vida educacional, sendo que agora posso e consigo viver de forma autônoma. Também, o Fator VIII recombinante por não possuir plasma humano e ser feito a partir de células do ovário de hamsters chineses traz a garantia de que não há possíveis infecções humanas a partir do tratamento. , Negativo: Como efeito negativo, por conta da profilaxia, tenho que me aplicar em dias alternados de forma intravenosa o fator VIII recombinante, o que me ocasiona problemas nas veias, pois tenho que variar o local de aplicação constantemente e mesmo assim tenho marcas e pequenos hematomas na forma de nódulos duros em todas veias nas quais já apliquei.</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Muito importante novos medicamentos para dar melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII PLASMÁTICO , FATOR VIII RECOMBINANTE, COMPLEXO PROTROMBINICO PARCIALMENTE ATIVADO E FATOR VII RECOMBINANTE, Positivo: São positivos porque são medicamentos seguros, acessíveis aos pacientes e uma evolução muito importante para melhorar a qualidade de vida desses pacientes., Negativo: Frequência de infusão e a via que devem ser aplicados (EV) todos os medicamentos citados, dificultam a adesão ao tratamento.</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu pai é hemofílico e sofre constantemente de crises e com o uso de um medicamento de mas rápida iria ajudar na recuperação ja que ele passou dos 60</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7, Positivo: Recuperação, ausência de dor , Negativo: Nada a declara</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação é necessária, pois pacientes com inibidores não possuem boa qualidade de vida, mesmo com fatores de bypass.Esses fatores controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.O fator 8 não funcionou para pacientes com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O emicizumabe é comprovadamente eficaz no tratamanto para hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo que no período próximo, esta nova medicação por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Facilitar e aliviar a aplicação do fator</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para facilitar o uso principalmente em crianças e bebês e promover uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu neto precisa. É hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será fundamental para melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou fisioterapeuta do Hemopel (Pelotas RS). Como profissional acompanho diariamente as dificuldades dos pacientes em se manter no tratamento atual. O tratamento atual é cansativo e doloroso para o paciente. Eles perdem muito tempo com as frequentes infusões e em função da dor das aplicações a grande maioria não adere a profilaxia, ficando refém das hemorragias articulares e musculares frequentes. Isso acarreta em faltas constantes a escola e ao trabalho, e ainda, torna-se um tratamento mais caro pela alta frequência de uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, Positivo: Diminuição do número de hemartroses e hematomas intramusculares nos pacientes com hemofilia grave. , Negativo: O tratamento atual é muito cansativo e doloroso para os pacientes. A maioria dos pacientes não adere à profilaxia, tanto primária quanto secundária. Os pacientes acabam seguindo com as complicações hemorrágicas</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Pacientes com inibidor eventualmente não respondem a medicação utilizada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e IX Fator VIIa, Positivo: Correção da deficiência, Negativo: Risco de desenvolver inibidor</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho Hemofilia A grave + inibidor, ha muitos anos sofri muito com a Hemofilia, na minha época, na década de 80, era muito difícil o tratamento e as dificuldades eram grandes, minha vida era muito difícil, de familia humilde, não tinha condições e por isso, sofri muito por conta da doença, estou fazendo uso do Emicizumabe a 1 ano e 6 meses e essa medicação chegou para mudar completamente minha vida, graças a Deus desde que comecei a usa-lo, não tive mais nenhum problema mais grave, quase se zerou as intecorrencias, hj em dia eu levo uma vida quase que normal, só não sendo mais por causa das sequelas que adquirei ao longo da minha vida, mas posso dizer que é um privilegio poder usar essa medicação milagrosa que chegou para revolucionar....Obg a todos os envolvidos...Estou muito feliz!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Feiba, Novo seven, Positivo: Emicizumabe veio pra revolucionar, estou super bem, não tive mais nenhuma hemorragia graças a Deus, a aplicação é rapida e nao dói absolutamente nada...Os outros dois citados, as vezes intercalava, as vezes um resolvia, as vezes o outro...., Negativo: O feiba me dava falta de ar, era muito ruim de aplicar, a quantidade era grande, o Novo Seven era bom, nao tive nenhum problema com ele, agora o Emicizumabe sem comentarios ne...rs Excelente, nao tive nnenhum efeito colateral por enquanto e nao terei se Deus quiser.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, ENTENDO QUE POR SER UMA MEDICAÇÃO QUE FACILITARÁ O DIA A DIA DO PACIENTE DEVE SER DISPONIBILIZADA A TODOS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Eu concordo com essa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass]]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Segundo pesquisas essa recomendação é melhor solução para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Por que irá reduzir o sangramento dele proporcionando melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muito importante para a saúde e conforto dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo que no período próximo, esta nova medicação, o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo pq ajuda as pessoas que necessitam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra, Positivo: Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores., Negativo: Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho que vcs estão habilitados a opinar sobre o tema e, assim, respeito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Instruções para preenchimento da Consulta Pública 580 QUE PRECISAA medicação é necessária pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass. Levando em consideração que os fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores e o fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores. Os Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, e isso não é suficiente para a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, porque tem um amigo que tem esse problema e precisa muito desse tipo de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante para as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Intetesse em contribuir com pessoas que necessitam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu filho usa um desses medicamentos imunobiológico</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Humira, Positivo: Recuperou a saúde 100%, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Humira, Positivo: Recuperou a saude, Negativo: Nenhum</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, tem q ter</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois são muitas pessoas carentes que fazem uso desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É necessária a medicação pois pacientes com inibidores não tem qualidade de vida, mesmo com bypass. O bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass]]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Necessário para os portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que o uso desta medicação proporcionaria melhor qualidade de vida aos pacientes hemofílicos, já que sua aplicação é menos invasiva que a intravenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esta medicação beneficia a todos, porém em especial as crianças, pois sua aplicação é menos invasiva e proporcionaria melhor qualidade de vida a elas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Extremamente importante para pacientes com inibidor terem a possibilidade de utilizar o emicizumabe. Meu filho teve inibidor, e ele tem hemofilia A grave, nesses casos temos que avaliar qual outro medicamento poderia auxiliar na coagulação, no caso do meu filho tivemos que primeiro testar o Novo Seven, depois de algum tempo vimos que não funcionou e então trocamos para o Feiba. O emicizumabe mostrou excelentes resultados, com diminuição de sangramento em pessoas com inibidores. Ainda, a criança com inibidor já tem que sofrer com doses diárias, intravenosas, do Fator 8, quando fazem a imunotolerância, então terem a possibilidade de receber um medicamento subcutâneo, menos vezes por semana, é muito melhor do que ter que pegar veia para imunotolerância a para a profilaxia. O fato de ser subcutâneo é algo tao fundamental, principalmente para crianças e bebês, é difícil pegar veias finas, os menores ainda não entendem a importância da profilaxia e é difícil mante-los parados., Assim, concordo plenamente com a incorporação do emicizumabe para pacientes com hemofilia A com inibidores. Inibidores realmente atrapalham no tratamento, mesmo utilizando o Feiba como profilaxia, ele apresentou leve e persistente sangramento em ambos os joelhos e as intercorrências aumentaram, e ele teve hemartrose. Ele conseguiu extinguir o inibidor em um ano, mas sei que há pacientes que não melhoram.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Novo Seven, Feiba, Positivo: Fator 8 recombinante auxilia na coagulação dos meus filhos que tem hemofilia A grave. Sem esse medicamento meus filhos teriam sequelas decorrentes da doença e risco de vida no caso de traumas. Sem o fator 8 meus filhos não poderiam brincar e viver como crianças. Quando meu mais filho desenvolveu inibidor, foi com o Feiba que conseguimos fazer a profilaxia. Ele teve uma resposta satisfatória (mas não ideal) com a medicação e enquanto estava na imunotolerância, utilizou o Feiba como método profilático. O Novo Seven testamos quando meu filho desenvolveu o inibidor, mas não tivemos resposta boa. Apesar disso, sei que há pacientes que utilizam o medicamento. , Negativo: Diria que o fator 8 é uma maravilha, mas como ponto negativo seria o fato de ser aplicado na veia, o que dificulta muito no caso de crianças, e a frequência da aplicação, já que dura pouco tempo no corpo. Ambos Feiba e Novo Seven, apesar de serem uma opção para quem tem inibidor, também não são tao bons quanto os resultados do emicizumabe. Ademais, o Feiba não pode ser administrado em excesso, já que pode causar trombose.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 06/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, como paciente entendo que seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Plasmático; eFator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragiasFator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. , Negativo: Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores ser administrada por via endovenosa.</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, entendo que seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, entendo que seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII é de grande importância para os hemofílicos graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, entendo que seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, entendo que seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, entendo que seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudar aqueles que precisam do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sim, concordo por que a infusão é pratica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Todos deveria ter acesso ja que é muito doloroso principalmente em crianças como meus filhos que são portador de autismo. São três aplicações na semana ele ficam com vários hematomas devido a aplicação tambem</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Wellebrand fator VIII, Positivo: Efeito rápido do resultado do fator após aplicação em meu filhos o sangramentos para imediato. A parte ruim é muito doloroso pq é venoso e nem sempre se consegue fazer o fator pq da dificuldade de aplicações , Negativo: A dificuldade da aplicação q é venoso q nem sempre se consegue fazer i fator ja q eles ficam agitado e meus filhos ainda e autista é muito sacrifício pra eles ta fazendo essa prefalequissia sao três vezes na semana é horrível ter de fazer várias tentativas e as vezes nem conseguir aplicar o fator</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, pois vai melhorar a qualidade de vida do paciente e reduzir hemorragias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Seria importante todos os portadores de hemofilia A grave ter esse beneficio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante para o Hemofilico deixar de fazer a profilaxia Intravenosa que muitas vezes tem dificuldade de veias. A incorporação do EMICIZUMABE é um avanço para todos os hemofilicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Um avanço para os hemofilicos que sofrem tanto em fazer a profilaxia intravenosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A incorporação pode melhorar muito a vida dos pacientes com hemofilia e, portanto, deve ser incorporada ao SUS, como parte do direito universal à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Será muito bom para os Hemofílicos deixarem de tomar o Fator intravenoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se faz necessário o uso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, concordo parcialmente, pois poderiam ser estudadas outras situações, tais como: pacientes com acesso venoso muito difícil, principalmente as crianças (de modo geral, no sistema público, há grande dificuldade para a implantação de catéter nesses pacientes); pacientes sem acesso a exames laboratoriais de acompanhamento para a ITI (é sabido que vários Estados não dispõem de laboratórios de hemostasia); pacientes com distúrbios mentais ou neurológicos que inviabilizam a aceitação ou realização de punções venosas repetidas; pacientes com grande dificuldade de acesso de acompanhamento do tratamento no Centro Tratador devido às longas distâncias (região Norte e Centro Oeste, por exemplo).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: imicizumabe : participante em apresentações de eventos científicos sobre novas terapias em hemofilia, Positivo: facilidade de advia subcutânea, maior intervalo entre as doses (semanal/mensal), facilitando a adesão ao tratamento e melhorando a qualidade de vida, possibilitando contribuir à sociedade como cidadão pleno., Negativo: reações adversas inerentes ao produto descritas na literatura científica</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII plasmático e recombinanteCCPaFVIIa, Positivo: FVIII: específico para a deficiência, com ótimos resultados na resolutividade de sangramentos; facilidade de preparoCCPa e FVIIa: dependendo da resposta individual ao produto, controla sangramentos nos pacientes em ITI ou sob demandaFVIIa: pequeno volume, Negativo: FVIII e IX: dependendo da situação clínica ou da modalidade de uso necessita de vários dias de infusões tratamento ; apenas uso endovenosoCCPa: volume muito grande mesmo se em baixas doses, preparo e infusão demorados ; FVIIa: meia vida de poucas horas; acesso restrito</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou a favor sempre que for necessário ajudar quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sim, é necessário alternativas para os pacientes que não respondem aos tratamentos disponíveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VII e CCPA, Positivo: Fator VII... Baixo volume a ser administrado, Negativo: Grande volume a ser administrado em altas doses devido a apresentação de baixas doses no caso de CCPAInfusão endovenosa nos tratamentos atuais</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Estou de acordo em liberar o medicamento para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo pq ajuda as pessoas que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Essencial para a saude de hemofilicos 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Esse medicamento sera um grande avanço no tratamento da Hemofiliae e sera de grande ajuda para o tratamento de um filho de um amigo meu 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A medicação é necessária , pois pacientes com inibidores não tem uma boa qualidade de vida, mesmo com fatores de bypass. 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Fundamental medicamento, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada. Questão humanitária. 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A medicação é importante, porque pacientes com inibidores não possuem uma boa qualidade de vida, mesmo com fatores de bypass. 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É notório que pacientes com inibidores não possuem uma qualidade de vida satisfatória. 2ª - Não 3ª - Não |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Instruções para preenchimento da Consulta Pública 580 QUE PRECISA:NomeCPFTelefoneemailRespostas (ALTERAR UM POUCO O TEXTO OU ESCREVER DE OUTRA FORMA):Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass]]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Preciso ,a liberação para a facilitação e uso do medicamento só meu pai e sobrinho ambos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todo e qualquer estudo e criação e desenvolvimento de medicamentos e tratamentos para a doença é de suma importância na vida de um paciente hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portador da doença com hemofilia a grave porém não tenho inibidor, realizo minha auto fusão do fator IIIIV de coagulação , Positivo: Até o presente momento tenho utilizado o novo fator recombinante e está aprovado , além deste medicamento não utilizo nenhum outro, Negativo: Nenhum</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho amigo proximo que faz uso do medicamento e tem.muitos benefícios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Irá melhorar a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Incorporar o medicamento no SUSU é de extrema importância para aqueles pacientes que não possuem meios de adquirir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 05/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Como paciente, fico aliviado em saber que há a possibilidade de evitar várias infusões semanais, com eficácia comprovada. Espero que seja disponibilizado oais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado, concentrado de fator VIII HUMANO, Fator VIII recombinante., Positivo: Evitar sangramentos, diminuir as dores., Negativo: Crioprecipitado: alergia; Fator VIII: INIBIDOR.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os fatores bypass não garantem a qualidade de vida dos pacientes com inibidores. Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores. Fator 8 não funciona para o paciente com inibidores e Fatores de bypass, funcionam com apenas 30% de eficácia para estes pacientes e isto é insuficiente. Fator 8 recombinante e fatores de bypass</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo não só para pacientes com inibidores mas também aos pacientes sem inibidores. Atualmente as profilaxias através dos concentrados de fatores da coagulação apresentam baixas taxas de adesão. As razões são várias, mas a periodicidade e dificuldades com acesso venoso são causas relevantes de má adesão ao tratamento na modalidade atual de tratamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrados de fatores para a coagulopatia, radiossinoviortese e fisioterapia., Positivo: Uso de concentrados de fatores: quando idealmente aplicados, na modalidade profilática, diminui episódios hemorrágicos. Radiossinoviortese: melhora consideravelmente sangramentos articulares e subclínicos, sinovite crônicas e agudas. Fisioterapia: educação, prevenção de sangramentos articulares e musculares, manutenção e recuperação funcional., Negativo: Concentrados de fatores da coagulação : má adesão, falta de compreensão da lógica da prescrição, subdoses, esquecimento do paciente, dificuldade de acesso venoso etc.... Radiossinoviortese: só existe a prestação de serviço deste tratamento pelo SUS no Rio de Janeiro. Fisioterapia : periodicidade</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo, A incorporação deve ser feita também para os portadores de hemofilia em geral. O fato de melhoria na qualidade de vida não pode ser pelo efeito financeiro dos custos para o estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Com o uso profilático até o momento não houve comprometimento das articulações, mas com 1 ano e 8 meses de idade, Negativo: Invasivo e seu efeito de curta duração.</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, muito importante pra melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Menos doloroso ao paciente e mais prático ao profissional q realizará o procedimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sugestão de expansão da medicação para todos hemofílicos tipos A que precisam fator VIII com inibidor. Quantos são no Brasil? Média de 500 hemofílicos? Será que o custo benefício não é compensatório? Ao menos incluir as crianças com dificuldade de acesso venoso. Melhora da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante, fator VIII plasmático, completo protrombínico parcialmente ativado, , fator IX, fator XII, Positivo: Difícil reação, Negativo: acesso venoso (EV), tempo duração, dependência do doente a outra pessoa para aplicação do fator.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu filho de 2 anos tem hemofilia tipo A e tem inibidor e ele precisa muito dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e feiba, Positivo: Aminiza os efeitos da doença e permite uma vida mais tranquila, Negativo: Inibidor e hematomas evidentes</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O emicizumabe tem vários benefícios para pessoas com hemofilia, sendo facilitada sua aplicação por via subcutânea e uma vez por semana além de atender, praticamente, a todos os tipos de hemofilia A.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator de coagulação VIII, Positivo: Eficácia , Negativo: A via de acesso, dificuldade de disponibilidade próxima.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A medicação emicizumabe tem que ser distribuído a todos os hemofílicos portadores de hemofilia A pois assim necessitaria menos de fator VIII pois ficariam mais tempo protegidos contra hemorragias espontânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O fatorVIII o tempo de permanência no organismo do hemofílico e muito curto mesmo o de profilaxia pois ficará protegido por algumas horas mas o restante do dia fica desprotegido se estiver em tratamento por alguma hemorragia terá que tomar muito mais fator e o custo será maior pois precisará de mais dias de consumo, com isso o gasto será maior, a criança que começar a tomar a medicação nova terá menos chances de ter hemorragia e não precisará ir mais vezes ao hemocentro terá uma vida normal e o custo para o governo será menor com a prevenção., Negativo: No momento o efeito negativo da medicação e o tempo de permanência no organismo, muito mais punções ocorrendo assim os acessos venoso mais difícil de ser puncionados, pois as veias ficam mais enfraquecidas com tanta punção, na no processo sub-cutaneo se torna mais fácil até para o hemofílico se auto infundir a medicação sem precisar muitas vezes se deslocar para um posto de saúde ou mesmo hemocentro para a aplicação.</p> |
| 03/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, Do total dos 457 dos portadores de hemofilia cadastrados no Pará, pelo MS, 198 estão cadastrados na associação, sendo que 60% tem o tipo grave da patologia, e muitos residem em lugares remotos do Estado com dificuldade de acesso ao tratamento.A aprovação da incorporação representa um avanço no tratamento, todavia, seria relevante conquista a aprovação sem restrição ao publico com inibidor, que tenha fracassado no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinanteNovo Seven - Feiba, Positivo: Fator VIII recombinante - responde positivamente ao tratamento, frente ao fator plasmático, contudo o numero de infusões implica em baixo nível de qualidade de vida dos usuáriosFeiba e Novo Seven - a resposta útil para imunotolerância,, Negativo: Todos implicam repetição de infusão, e mas a duração de eficacia no organismo é baixa, e implica em possível repetição de sangramento.Ambos deixam o paciente com muitas restrições atividades que possam ter algum tipo de esforço.</p> |
| 03/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Esse remédio é mais barato para o Brasil e ainda é tecnologicamente mais avançado , o paciente não precisa ser furado todos os dias para ministrar o fator .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação será muito boa a tratamento e é mais um opção para que tem inibidor. Meu filho tem inibidor, e não se deu bem com o Novo Seven, teve hemorragia intra craniana. Ta tomando Feiba, mas mesmo assim tem sangramentos. Nessa hora deixo ele de cama. ele é uma criança, e fica difícil bota lo de castigo, com tanta restrição. Pena que a medicação noa tenha sido aprovada para a profilaxia. Seria libertador para nós, e mais fácil não ter que fura-lo em dias alternados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feiba E Novo Seven, Positivo: Fator VIIIr era o ideal até ele desenvolver i inbidor.Feiba, ele não respondeu incialmente, mas é o que toma agoraNovo seven, - nao respondeu, Negativo: Novo Seven - teve efeito colateral, passou para o Feiba, que toma atualmente, mas não é como quando tomava o Fator VIIIr, não pode fazer atividade física, e ele tem artropatia grave, de vez em quando mesmo com Feiba, ele tem pequenas hemorragias espontâneas.</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho primos com hemofilia A grave. Vejo sempre eles com hemartrose por não fazer profilaxia adequadamente por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu esposo tem primos com hemofilia A grave. Vejo sempre eles com hemartrose por não fazer profilaxia adequadamente por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A recomendação é ótima pode esclarecer e ajudar as pessoas que necessitam de ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, No MT-Hemocentro, temos pacientes em tratamento que podem se beneficiar muito com a nova terapia. Temos paciente em tratamento de Imunotolerância, com uso de altas doses de agente de bypass, concomitantemente ao tratamento de IT. Esse tipo de tratamento a longo prazo acaba sendo mais oneroso que a alternativa apresentada. Também o Emicizumabe por sua posologia diferenciada, se apresenta como opção de fácil aderência na rotina dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação VIII e IX, agentes de bypass: CCPA (FEIBA), rFVIIa (Novo Seven)., Positivo: O tratamento de IT pode levar até 33 meses e tem uma taxa de sucesso que varia de 60% a 80% de sucesso. Considera-se sucesso total na IT quando o inibidor estiver negativo e os parâmetros farmacocinéticos do fator VIII estiverem adequados (meia vida do fator VIII maior ou igual a 6h e recuperação in vivo maior ou igual a 66%). É considerado sucesso parcial se no final de 33 meses o paciente apresentar inibidor negativo, porém com parâmetros farmacocinéticos não adequados., Negativo: A erradicação do inibidor é possível em até 80% dos casos por meio da imunotolerância, tratamento que requer a infusão frequente do fator deficiente com objetivo de tolerização. Atualmente não há alternativa de tratamento para os 20% a 40% dos pacientes sem sucesso na IT.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importancia em ter uma profilaxia mais eficiente e sem ser intravenona.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Profilaxia para manter a Hemofilia contralada, Negativo: O Fator da marca FANDI causou problemas alérgicos</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Essa medicação ira ajudar muitos pessoas com essa doença e diminuir as perfurações e melhorar qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Se é para melhorarca vida do portador desta patologia, acho válido sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo por que é um medicamento que promete um tempo mais prolongado de efeito para o tratamento da profilaxia e tratamento para estancar hemorragia diminuindo a quantidade de infusões e as dores física.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação humana., Positivo: Eficaz no combate de hemorragia e trauma. , Negativo: Eficaz no combate de hemorragia e trauma</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo por que é um medicamento que promete um tempo mais prolongado de efeito diminuindo a quantidade de infusões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação humana., Positivo: Eficaz no combate de hemorragia e trauma. , Negativo: Eficaz no combate de hemorragia e trauma</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou Biologa, trabalho no Hemocentro Regional de Passo Fundo/RS, desde 1995. A 5 anos sou Diretora desta mesma instituição.Atendemos em média 115 hemofílicos de todo a Região Norte do Estado do RS.Concordo com o parecer favorável e vejo a necessidade para o bem estar dos nossos Hemifilicos pela grande evolução que constatamos no decorrer de todos estes anos.Não somente para os Hemofilicos que falharam a imuno-tolerância, mas todos os demais Hemofilicos merecem uma oportunidade de melhoria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, fator 7 e 9 e 8., Positivo: Tratamento gratuito pelo MS., Negativo: Difícil infusão;Dor em articulaçõesSangramentos contínuosSangramentos com risco de vidaExclusivao socialCrianças privadas de serem crianças, brincarem com as demais.Aposentadoria preciseGrande números de cirurgias ortopedicas</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo por que é um medicamento que promete um tempo mais prolongado de efeito diminuindo a quantidade de infusões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação humana., Positivo: Eficaz no combate de hemorragia e trauma. , Negativo: Único problema é que o efeito é curto e assim é preciso repetir as infusões mais vezes e o horganismo fica sem o efeito do medicamento por sertos período.</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo não só para pacientes com inibidor, mas também para pacientes que não o desenvolveram e que realizam atualmente tratamento profilático, baseado no estudo (STASEY) 2019</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FatorVIII Plasmático e Recombinante., Positivo: Os medicamentos plasmático quanto o recombinantes, auxiliaram na melhora da qualidade de minha vida, possibilitando menos episódios de sangramento., Negativo: Armazenamento das doses (precisa de refrigeração), como faço tratamento profilático preciso fazer infusões intravenosa constantes, dificuldade de fazer auto-infusão</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida e maior autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Importante para as pessoas que são portadoras da doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo não só para pacientes com inibidor, mas também para pacientes que não o desenvolveram e que realizamatualmente tratamento profilático, baseado no estudo (STASEY) 2019</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Positivo: Melhoria na qualidade de vida, melhorando episodios de sangramento., Negativo: Armazenamento (precusa de refrigeração e aplicação</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, De fundamental importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Por ser uma profilaxia de aplicação semanal e com agulhas hipodérmicas, o tratamento se torna menos traumático do que com agulha para punção venosa, principalmente para crianças e bebês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação tipo plasmático (hemofil), crioprecipitado de Fator VIII (mais antigamente) e até sangue total ou plasma humano (quando criança/bebê). Anti-inflamatórios e analgésicos como Tramal, Dolantina (nos episódios de dor mais intensa), também e como auxiliar no tratamento das artropatias., Positivo: Redução do sangramento, redução do processo inflamatório, diminuição do inchaço e da dor., Negativo: O uso de anti-inflamatórios causaram problemas gástricos e ainda não se pode dizer que seu uso contínuo é seguro. Não lembro de efeitos negativos referentes aos fatores de coagulação, além do risco de inibidores. Os analgésicos são utilizados somente em casos mais extremos, sendo que a reação apresentada (vômitos e náuseas) poderiam estar associadas a dor intensa.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, é importante não somente para as pessoas que possuem inibidor do fator VIII, mas também para que todos os pacientes tenham acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com Fator VIII Von Willebrand e Fator IX de hemofilia, Positivo: a profilaxia é muito importante pois auxilia na prevenção das hemartroses e sangramentos espontâneos., Negativo: desconheço efeitos negativos</p> |
| 02/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo porque pode ajudar hemofílico com dificuldade seja na infusão ou na rotina</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas infusão, Positivo: Eu aprendi a fazer a própria infusão, que com isso preciso apenas pegar o medicamento facilitando meu cotidiano, assim posso tratar minha doença em casa, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento com fisioterapeutas , Positivo: Ajudar no hematoma e ajudar a tratar, Negativo: Nenhum</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar bastante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser disponibilizado a todos os paciente com hemofilia grave e moderada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sangue, plasma, crio precipitado e fator VIII. , Positivo: O único com eficácia é o fator VIII. , Negativo: Os três primeiros foram fontes de contaminação :VHC e HIV.</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Gostaria que fosse estendido para pacientes sem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação Recombinante, Positivo: Diminuição dos sangramentos, melhora da qualidade de vida. , Negativo: Baixa duração, difícil aplicação.</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida e diminuir a tortura das infusões seguidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar muito no tratamento. Atualmente, o filho de uma amiga precisa receber 3 aplicações intravenosas por semana do seu remédio atual e sofre muito, por ser criança pequena. Com o emicizumabe, ele poderia fazer uma aplicação subcutânea a cada 10 ou 15 dias, conforme conversa que a família teve com o médico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 02/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe já foi testado em diversos estudos científicos e apresentou resultados satisfatórios, inclusive na importante redução dos sangramentos em adultos e crianças nos estudos HAVEN 1 e 2, enquanto a eficácia dos agentes de by-pass utilizados na atualidade não ultrapassa os 80% (Jiménez-Yuste V, Klamroth R, Castaman G, et al. A single-arm, multicentre, open-label, phase III clinical trial to evaluate the safety and tolerability of prophylactic emicizumab in persons with haemophilia A (PwHA) with FVIII inhibitors (STASEY): interim analysis results <https://www.isth2019.org/abstract-submission.html#main>; Oldenburg J, Mahlangu JN, Bujan W, et al. The effect of emicizumab prophylaxis on health-related outcomes in persons with haemophilia A with inhibitors: HAVEN 1 Study. Haemophilia. 2019;25:33–44).Traz uma proposta inovadora que é o desejo de todo paciente com hemofilia: a administração do fator de coagulação por uma via adversa da endovenosa. Outro ponto fundamental é a possibilidade de esparsar as doses em, até, uma vez ao mês, mantendo a mesma eficácia, infinitamente mais confortável para o paciente do que os medicamentos constantes no mercado atual.O`HARA et al e WILLEY et al demonstraram em estudos sobre qualidade de vida que a presença de sinovite crônica em adultos com hemofilia tem um impacto negativo e significativo na qualidade de vida (O`Hara J, Walsh S, Camp C, et al. The impact of severe haemophilia and the presence of target joints on health-related quality-of-life. Health and Quality of Life Outcomes (2018) 16:84; Wiley RE, Khoury CP, Snihur, AWK. From the voices of people with haemophilia A and their caregivers: Challenges with current treatment, their impact on quality of life and desired improvements in future therapies. Haemophilia. 2019;25:433–440), emergindo o entendimento sobre a importância da intensa adesão ao tratamento profilático, uma das principais propostas do Emicizumabe, devido à via subcutânea de administração.Por se tratar de um anticorpo monoclonal é indicado para a utilização de pacientes com inibidor, um verdadeiro desafio no manejo do tratamento de reposição de fator VIII, o que também deteriora substancialmente a qualidade de vida dos mesmos (D`Angiolella LS, Cortesi PA, Rocino A, et al. The socioeconomic burden of patients affected by hemofilia with inhibitors. Eur J Haematol. 2018;101:435–456).Contudo, devido à impossibilidade do acesso dos nossos pacientes ao tratamento de Imunotolerância para negatização do inibidor, realidade da maior parte dos Hemocentros do Brasil, sugere-se que a administração do Emicizumabe seja estendida para o tratamento profilático de TODOS os pacientes que apresentem inibidor, independente de ter sido feita a Imunotolerância, evitando, assim, a segregação e objetivando melhoria na qualidade de vida de todos de forma igualitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Fator VII recombinante (NOVOSEVEN)- Complexo Protrombínico Ativado - CCPA (FEIBA)- Fator VIII recombinante (HEMO VIIIr)- Fator VIII plasmático (BERIATE, OCTAVI)- Fator IX plasmático, Positivo: Os efeitos positivos são os mesmos para todos os medicamentos acima descritos, direcionados a reativação da hemostasia., Negativo: Os efeitos negativos são os mesmos para todos os medicamentos acima descritos acima, como: possibilidade de desenvolvimento de inibidor, quantidade de medicamento a ser diluído e administrado (varia com o peso do paciente), frequência de administração e, principalmente, a via de administração (endovenosa). Essas dificuldades reduzem a adesão dos pacientes ao tratamento profilático, o que deixa os mesmos desprotegidos e susceptíveis a hemorragias em diversos sítios anatômicos, principalmente, nas articulações, o que pode causar grave incapacidade funcional e laboral futura, deteriorando a qualidade de vida.</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, “Sou a favor do novo medicamento porque a saúde é direito de todos e dever do Estado”</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Isso dará mais autonomia aos pacientes e consequentemente mais qualidade de vida , além de ser no global mais barato para o Estado Brasileiro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 03/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Medicamento eficaz e indolor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho muito importante que a medicação seja liberada para todos os hemofílicos (com ou sem inibidor) 2ª - Não 3ª - Não |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É IMPORTANTE A INCORPORAÇÃO PARA QUEM TEM INIBIDOR, MAS ESPERO QUE NO FUTURO TODOS TENHAM ACESSO. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VII E FAVOR IV, Positivo: SALVA A VIDA DOS NOSSOS FILHOS, Negativo: NÃO SEI |
| 03/10/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Acho bom...concordo pra melhora do tratamento da hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu nenhum, meu filho faz profilaxia com o fator V , Positivo: Melhorou muito, meu filho não sente mais dores como antigamente , Negativo: Por enquanto não usei nenhum medicamento errado 3ª - Não |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Traz benefícios ao portador de hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Alívio dos sintomas, dores... , Negativo: Não percebi nenhum |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim concordo, esse tratamento estamos há anos esperando, melhor qualidade de vida para meu filho e tbm para todos os hemofílicos, é um sonho que realiza em nossa vida é uma esperança para um tratamento menos dolorido é com maior qualidade, trazendo a esperança de uma vida ativa e o mais normal possível, quando li a pesquisa para o meu filho de 9 anos ele ficou muito contente e me pergunta sempre quando chega esse tratamento aqui pra nós, acredito que farão o melhor eu sei um abraço 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmática é recombinante, Positivo: O tratamento que faço é a profilaxia, aplicando 3 x por semana a medicação e.v, para assim coagular o sangue e dar qualidade de vida, mas é um curto tempo em que ao segundo dia já está bem fraco, quando não realizado esse tratamento, o meu filho tem sangramentos espontâneos que no caso já quase custou sua vida, ele já teve hemorragias na cabeça e articulares que tbm podem trazer uma hemartrose é impossibilitar ele de se locomover para sempre, a profilaxia o possibilita viver sem grandes danos, mas o nosso sonho é que exista um tratamento mais prolongado, pois é muito difícil ter que funcionar uma criança a cada 3 dias e tbm saber que ao segundo dia já não tem mais nada no seu sangue de coagulação. , Negativo: O produto que utilizo só é ineficaz em sua durabilidade |
| 03/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Porque irá permitir melhor qualidade de vida e autonomia ao paciente. E redução de custos para o Estado Brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|--|
| 03/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante que a medicação seja liberada para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Visto os estudos realizados e comprovado os benefícios, é de suma importância a inserção deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII recombinante., Positivo: Para um hemofílico ele é muito preventivo e paliativo, evitando os sangramentos internos e externos , mesmo tendo que utilizá-lo em quantidades maiores., Negativo: Muitas vezes a aplicação</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo pois é um medicamento que será utilizado pelo hemofílico, onde irá reduzir o número de infusões , acesso mais fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Os pacientes com hemofilia A com ou sem inibidor, que tenham alergia ou que não apresentam uma boa resposta aos agentes utilizados nos protocolos terão mais uma possibilidade para se tratar. Outrossim, um país com dimensões continentais, tem-se muitas dificuldades na logística de atendimento, mesmo nas regiões com a estrutura de atendimento médico na especialidade de hematologia, o que pode levar à um comprometimento na qualidade de vida nesses pacientes. The effect of emicizumab prophylaxis on health-related outcomes in persons with haemophilia A with inhibitors: HAVEN 1 Study. Oldenburg J, Mahlangu JN, Bujan W, Trask P, Callaghan MU, Young G, Asikanius E, Peyvandi F, Santagostino E, Kruse-Jarres R, Negrier C, Kessler C, Xu J, Windyga J, Shima M, von Mackensen S. Haemophilia. 2019 Jan;25(1):33-44. doi: 10.1111/hae.13618. Epub 2018 Nov 14. Emicizumab for the prevention of bleeds in hemophilia A. Mahlangu J1. Expert Opin Biol Ther. 2019 Aug;19(8):753-761. doi: 10.1080/14712598.2019.1626370. Epub 2019 Jun 13. Haemophilia Experiences, Results and Opportunities (HERO study) in Brazil: Assessment of the psychosocial effects of haemophilia in patients and caregivers. Lorenzato CS1, Santos RB2, Fagundes GZZ2, Ozelo MC3. Haemophilia. 2019 Jul;25(4):640-650. doi: 10.1111/hae.13774. Epub 2019 May 21. Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. Lindvall K1, von Mackensen S, Elmståhl S, Khair K, Stain AM, Ljung R, Berntorp E. Pediatr Blood Cancer. 2014 Apr;61(4):706-11. doi: 10.1002/pbc.24856. Epub 2013 Nov 26.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HEMOFIL, FANDI, ADVATE, NOVOSEVEN, FEIBA., Positivo: FEIBA e NOVO SEVEN-- opções no tratamento dos pacientes com inibidor necessitando de tratar eventos hemorrágicos ou realizar profilaxia. HEMOFIL e FANDI-- tratamento dos pacientes nas intercorrências hemorrágicas e também nas profilaxias. ADVATE-- tratamento dos pacientes nas intercorrências hemorrágicas e também nas profilaxias. Sem risco de contaminação com patógenos passíveis de serem encontrados em sangue humano., Negativo: FEIBA-- volume de infusão grande, necessidade de manipulação de vários frascos, falta de resposta ou alergia em alguns casos. NOVOSEVEN-- falta de resposta por alguns pacientes, custo. Necessidade de várias aplicações nos tratamentos de eventos hemorrágicos. HEMOFIL e FANDI-- risco de contaminação com patógenos passíveis de serem encontrados em sangue humano. ADVATE-- custo, risco de produção de inibidor.</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|--|
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Só de considerarmos a frequência e a via de administração já falam a favor da incorporação. O bem estar e prevenção de sequelas provocadas pela hemofilia contribuirão para uma vida com mais qualidade de vida para os pacientes. E com relação aos gastos (com internações, exames, tratamento, fatores de coagulação, etc) devem diminuir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA, IMMUNATE, VIII recombinante, VIII plasmático, IX, VII ativado., Positivo: VIII plasmático: fácil armazenamento., Negativo: FEIBA 2.500 UI: agilidade na administração.</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A doença não tem cura mais a profilaxia de rotina é fundamental para a preservação da vida de um portado de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Pois dessa forma, faz com que tenhamos . melhor tratamento e qualidade de vida .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O fator 8 recombinante, Positivo: Diminuição dos sangramentos ., Negativo: Não identifiquei nenhum.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Uma atenção especial deve ser dada para crianças com difícil acesso venoso. Seu tratamento é um grande desafio que muitas vezes trás risco de vida. Para tratar esses pacientes, pode ser necessário colocação de cateter venoso central, o que trás risco de infecção, trombose, e sepse. (estudos em anexo) Há uma descrição de óbito em paciente Hemofílico devido à infecção de cateter:https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2516.2006.01176.x#.XZYQ4U3nJdk.emailFica claro que passar cateter para tratar um hemofílico trás risco de vida e aumenta a morbidade, diante da existência de uma droga subcutânea, essa prática deve ser reconsiderada. Me parece mais sensato, diante da eficácia da profilaxia com emicizumab, que essas crianças façam profilaxia temporariamente com emicizumab, até que cresçam, tenham melhora do acesso venoso, para então iniciar imunotolerância. Na minha experiência como médica do Hemocentro regional de Blumenau, precisei passar cateter venoso em 2 crianças para imunotolerância. Uma delas teve infecção com miocardite e vegetação cardíaca. Passou 1 m internado para tratamento da infecção, teve que trocar o cateter e mesmo em vigência da profilaxia com agente de bypass manteve sangramentos articulares necessitando posteriormente de radiosinoviotese para recuperação parcial da articulação. Se essa criança tivesse usado emicizumab poderia ter sua articulação preservada, seria poupada dessa internação prolongada e com alto risco. Hoje, está com seis anos, tem acesso periférico para realizar imunotolerância com maior tranquilidade. A outra criança teve boa evolução, porém após 4 anos de uso do cateter o mesmo também infectou, necessitando de 10 dias de internação para tratamento. Além disto, os estudos Haven 1 e 2 apresentados deixam claro que o tratamento com emicizumab é superior ao tratamento atual. Certamente pacientes com inibidor necessitam de imunotolerância, mas já existem estudos (em anexo) que avaliam a possibilidade de imunotolerância com profilaxia usando emicizumab. Não existindo impacto orçamentário, há benefício para o paciente com indicação de profilaxia com agente de bypass a troca por emicizumab. Fiz essa citação como profissional, porém somente quando finalizei percebi que somente um artigo foi anexado. Seguem links dos demais:https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23192828https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26178581https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11535504</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos, Positivo: Maior acessibilidade e menor custo, Negativo: Necessidade de punção venosa frequente e menor eficácia</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, muitas pessoas precisam deste tratamento e estão perdendo suas vidas pela falta do mesmo.. Todos merecem tratamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, com urgência, há muitas pessoas esperando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Favorável em benefício de paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessário o uso da medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada. Fatores de bypass controlam os sangramentos dos pacientes com estes inibidores. Fator 8 não funciona para o paciente com inibidores. Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente. Fator 8 recombinante e fatores de bypass</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A medicação é importantíssima, uma vez que pacientes com inibidores não possuem uma qualidade de vida plena, mesmo com fatores que controlam os sangramentos em pacientes com inibidores. O fator 8 não funcionou em pacientes com inibidores, apenas 30% de eficácia, o que é insuficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os ótimos resultados na redução do sangramento de pacientes com inibidores do fator VIII somado à diminuição da quantidade semanal necessária de aplicações deixa claro que o emicizumabe é uma excelente opção aos Hemofílicos devido sua eficácia e comodidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, ALTERAR UM POUCO O TEXTO OU ESCREVER DE OUTRA FORMA):Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass. Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores. Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores. Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente. Fator 8 recombinante e fatores de bypass</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass]]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante 8 e FEIBA, Positivo: Feiba ajuda a conter o sangramento e evitar, mas é um bypass pra quem tem inibidor, menos eficácia., Negativo: Desenvolveu Inibidor ao Fator 8 Recombinante desde a primeira aplicação, apresentando um gravissimo sangramento pelo simples procedimento de infusão. Um sangramento muito difícil de conter, quase causando uma síndrome compartimental.Pois o fator 8 não funcionava. E o meu filho tinha apenas 1 ano de idade.Faz uso do Feiba atualmente, mas com menor eficácia, tendo que fazer infusão 4 vezes na semana.</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, De acordo com conversas com profissionais da área e mãe de portadores é Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O fato de usar uma medicação endovenosa substituindo a medicação por via endovenosa, é extremamente fundamental para receber a solução eficiente uma vez que muitos pacientes tem acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: é livre de contamina de patógenos pois n#257;o é derivado do sangue., Negativo: a sua via de administração é via endovenosa.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A dia a dia de pacientes que utilizam inibidores é muito difícil.A medicação é muito importante para promover às pessoas que possuem esse problema uma vida mais segura e próxima das pessoas que não possuem tal limitação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É necessária a medicação uma vez que fatores de bypass funcionam com apenas 30% de eficácia nos pacientes com inibidores. Além disso, mesmo com o fator de bypass, pacientes com inibidores acabam não tendo qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação é necessária, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass. Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação é extremamente necessária, pois pacientes com este tipo de inibidor não possuem qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass. Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.O Fator 8 não funcionou para pacientes com inibidores. Os fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é significativamente insuficiente. Fator 8 recombinante e fatores de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, devido à dificuldade e sofrimento dos pacientes nos tratamentos atuais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, a medicacao é necessaria pq pacientes com inibidores merecem tratamento especializado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A incorporação desta medicação será muito importante para a melhora da qualidade de vida da pessoa com Hemofilia, bem como facilitará para sua autonomia. Uma medicação com maior facilidade de aplicação, além do avanço tecnológico que permitirá a abertura para utilização não só para os portadores de inibidores, mas para todos com deficiência do fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Compartilho na minha rotina de trabalho, como parte da equipe multidisciplinar, da indicação e dosagem de fatores de coagulação VIII e IX, Positivo: Sempre que uma pessoa com Hemofilia tem um sangramento ou para o fortalecimento do tratamento profilático da infusão do fator VIII ou IX, auxílio na orientação de uma rápida infusão dos fatores VIII ou IX (dependendo de qual fator é indicado pra cada pessoa) para evitar danos articulares ou musculares que possam evoluir para uma sequela física., Negativo: A falta do fator de coagulação ou a utilização inadequada pode gerar danos físicos irreversíveis para a pessoa com Hemofilia.</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Quem sabe da necessidade e precisao do uso de medicamentos tao caros é quem vivencia na pele o sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Entendo ser necessária a utilização da medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, ainda que com fatores de bypass.Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores.O Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Também recomendo que seja para pacientes que não possuem inibidores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, concordo mas faco a seguinte observação, devido aos estudos que tenho acompanhado (STASE) fase 3 do estudo multicêntrico apresentou um resultado extremamente positivo não só para pacientes que desenvolveram inibidor e sim para todos os pacientes com deficiência de fator viii em profilaxia, assim dando uma maio-a qualidade de vida e sendo menso traumático</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: crioprecipitado: na nos primordios dos anos70 se descobriu que o crioprecipitado amenisava o sangramento ate então era utilizado sangue total. ou plasma fator VIII Plasmático : derivado do plasma sem controle de vigilância no inicio e acabaram contaminando muitos Hemofílicos com doenças infecto contagiosa.fator VIII recombinante. seguro produzido com ovulos de ramiters, atende a necessidade da deficiência do organismo do hemofílico, Positivo: o Fator Recombinante atende a necessidade atual para tratamento do hemofílico, Negativo: armazenamento: grande quantidade de frascos para ser armazenados em geladeira,sendo que tem residencia que tem uma geladeira em 2 a 3 filhos hemofílicosdificuldade de acesso venoso , principalmente em crianças, sendo necessario colocação de port cath e tendo que ser infundido o fator apenas por enfermeiras, sem contar a dificuldade de agulha especifica para tal procedimento . que não vem no kit distribuído, outro agravante e a profilaxia acaba se tornando algo traumático pela necessidade de se realizar varias vezes na semana.</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu sobrinho e hemofílico e com essa incorporação vai ajudar mto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sera nessesario esta recmendação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação é necessária porque os pacientes com inibidores, mesmo com bypass, não tem boa qualidade de vida. Os fatores de bypass controlam os sangramentos nos pacientes com inibidores e funcionam apenas em 30% dos pacientes com inibidores. Fator 8 não funcionou para pacientes com inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Entendo ser necessária a utilização da medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, ainda que com fatores de bypass. Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores. O Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores. Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente. Fator 8 recombinante e fatores de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muito importante para os Hemofílicos, deixar de tomar a medicação intravenosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Conheço pouco a respeito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ainda não posso opinar, Positivo: Ainda não posso opinar, Negativo: Ainda não posso opinar</p> |
| 06/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, acho que é uma ótima opção para pacientes com inibidor que fizeram a imonotolerância e não negativaram o inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII plasmático e recombinante, agentes de by pass, Positivo: fator VIII, possibilidade de realizar profilaxia, proporcionando melhora da qualidade de vida dos pacientes agentes de by pass possibilidade de tratamento sob demanda nos pacientes com inibidor que não responderam a ITI, Negativo: Fator VIII- aplicação endovenosa agentes de by pass grande volume de infusão e meia vida curta</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, concordo com a recomendação preliminar de incorporação do emicizumabe para tratamento de pacientes com inibidores refratários, porém discordo em ser somente para esses pacientes, considerando os benefícios do produto em relação a eficácia na diminuição dos sangramentos e complicações, acredito que o produto precisa ser incorporado também para utilização em outros casos em que a terapia atual não tem surtido resultado. Considerando principalmente a via de administração, facilitaria a vida de muitos pacientes que não conseguem fazer a auto infusão e dependem de familiares ou outros profissionais de saúde para aplicação, essa dificuldade parece pequena mas considerando uma administração que pode falhar, levar a um sangramento que complica para uma artropatia e incapacidade do hemofílico não é. Isso também é verdadeira para crianças pequenas com dificuldade de acesso venoso onde a mãe não consegue fazer a infusão e as vezes até a própria enfermagem. Acompanho pacientes de muitas cidades onde não há um Hemocentro nem hematologista e o deslocamento desses pacientes para acesso ao tratamento mesmo com a disponibilidade da profilaxia é complicada em alguns casos, mesmo com acesso ao atendimento temos pacientes com inibidor com complicações e são resistentes a imunotolerância ou com baixa adesão onde sabemos que será difícil realizar a imunotolerância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII FIX Seven, feiba, acompanhamento de cirurgia, Positivo: FVIII FIX boa resposta quando utilizado de forma adequada na maioria dos casos, Seven e feiba alguns pacientes respondem bem , Negativo: FVIII FIX problema de administração IV em algumas crianças, adesão ruim de alguns pacientes na profilaxia (as vezes o paciente faz 2 meses de forma correta, um ou dois dias que não faz pode ser que aconteça uma intercorrência que piora todo o quadro do paciente) ou seguimentos das orientações (as vezes prescrevemos para 7 dias e o paciente faz apenas 4) Seven resposta variável, posologia de intervalo de administração curto, muitas vezes com necessidade de internação feiba resposta variável, risco maior de trombose</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como é um medicamento que foi comprovado eficiente, seria benéfico a acessibilidade para todos que precisam, no caso hemofílicos e outros com a mesma tendência da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho dois filhos portadores de hemofilia A e acho muito importante a incorporação de um novo medicamento/tratamento no intuito de melhorar a qualidade de vida de todos os pacientes desta condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Diminui a frequência de sangramentos no paciente. Permite que a criança leve uma vida o mais próximo do normal, Negativo: Em muitas ocasiões são necessárias mais de uma aplicação por semana, tornando-se um processo cansativo e invasivo pro paciente, além da dificuldade logística para ir até o hemocentro responsável pela aplicação uma vez que ninguém na família sabe aplicar uma injeção.</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo, acredito que todos os hemofílicos deveriam ter acesso a este medicamento, pois a injeção intravenosa é dolorida, deve ser aplicada mais vezes, lesionam os vasos sanguíneos e demanda treinamento para a aplicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator de reposição VIII recombinante para hemofilia A , Positivo: inibição de sangramentos, Negativo: lesionam as veias</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os pacientes, que ja sofrem, pela falta do fator VIII e ainda tendo inibidor, terao , atraves desse tratamento , uma qualudade de vida melhor sem falar na economia que o estado terá com esse novo tratamento. Ou seja , será bom para ambas as partes. E certamente o hemofílico sofrerá menos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No início, meu filho, que hoje tem 33 anos, foi diagnosticado aos 10 meses de idade e já pasdou pelo tratamento com Cril, depous o fatir sintético e pir ter inibidor o uso do Feba., Positivo: O uso do fator VII sintetico nos deu uma certa tranquilidade já que através dos outros meios de tratamento corria-se o risco de contaminação. , Negativo: Risco de contaminação, o fato de ser um tratamento intravenoso é muito sofrido.</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Familiar hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Diminuir a quantidade de infusões significa qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação por via subcutâneo facilita a infusão da medicação a qual é extremamente necessária para a vida do hemofílico e com isso torna possível que os hemofílicos A grave, que possuem difícil ou prejudicado acesso venoso para que esses pacientes tomem a medicação estreitando e facilitando o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmatico e fator recombinante , Positivo: Fator plasmatico: Embora com efeitos colaterais evita as hemorragias.fator recombinante : Medicação de excelência que age nas contenças de pessoas com hemofilia A. O único problema é que sua via de administração é por via endovenosa. , Negativo: Fator plasmático: Embora seja em proporção é derivado do plasmio o que pode ocasionar infecções por patógenos de natureza desconhecido.Fator recombinante : o efeito negativo está associado aos inibidores. Ainda tem o problema é que sua via de administração é por via endovenosa.</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito triste ver um ser humano, muitas vezes crianças, terem suas veias perfuradas diariamente, muitas vezes em mais que uma tentativa, e as pessoas se sentirem dependentes dessa aplicação p/ poderem tocar suas vidas com apenas um pouco mais de conforto e segurança.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Redução e/ou estancamento de sangramentos; redução ou eliminação da dor; segurança p/ procedimentos cirúrgicos; , Negativo: Insegurança de não ter medicamento disponível, quando usado p/ profilaxia e principalmente em emergências; risco de contaminação por doenças transmissíveis; Dependência de órgão público onde, nem sempre os atendentes têm boa vontade; demora no atendimento, quando depende de avaliação antes de autorizar a aplicação do medicamento fator VIII. Erros de aplicação pelos serviços de enfermagem, gerando sofrimento e apreensão do enfermo e da família.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio liofilizado., Positivo: Os mesmos que o fator VIII atual., Negativo: No uso do crio liofilizado o risco de contaminação por doenças transmissíveis era maior, e o tempo de aplicação era mais demorado.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito triste ver um ser humano, muitas vezes crianças, terem suas veias perfuradas diariamente, muitas vezes em mais que uma tentativa, e as pessoas se sentirem dependentes dessa aplicação p/ poderem tocar suas vidas com apenas um pouco mais de conforto e segurança.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Redução e/ou estancamento de sangramentos; redução ou eliminação da dor; segurança p/ procedimentos cirúrgicos; , Negativo: Insegurança de não ter medicamento disponível, quando usado p/ profilaxia e principalmente em emergências; risco de contaminação por doenças transmissíveis; Dependência de órgão público onde, nem sempre os atendentes têm boa vontade; demora no atendimento, quando depende de avaliação antes de autorizar a aplicação do medicamento fator VIII. Erros de aplicação pelos serviços de enfermagem, gerando sofrimento e apreensão do enfermo e da família.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio liofilizado., Positivo: Os mesmos que o fator VIII atual., Negativo: No uso do crio liofilizado o risco de contaminação por doenças transmissíveis era maior, e o tempo de aplicação era mais demorado.</p> |
| 03/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, A medicação por via subcutâneo facilita a infusão da medicação a qual é extremamente necessária para a vida do hemofílico e com isso torna possível que os hemofílicos A grave, que possuem difícil ou prejudicado acesso venoso para que esses pacientes tomem a medicação estreitando e facilitando o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmático:fator recombinante hemofilia A, Positivo: Fator plasmático: Embora com efeitos colaterais evita as hemorragias.fator recombinante : Medicação de excelência que age nas contenções de pessoas com hemofilia A. O único problema é que sua via de administração é por via endovenosa., Negativo: Fator plasmático: Embora seja em proporção é derivado do plasma o que pode ocasionar infecções por patógenos de natureza desconhecido.Fator recombinante : o efeito negativo está associado aos inibidores. Ainda tem o problema é que sua via de administração é por via endovenosa.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Durabilidade no organismo, menos sofrimento pra quem dependente deste medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 intravenoso, Positivo: Melhora os sangramentos , Negativo: Estoura as veias, pela quantidade de vezes que precisa ser aplicado por semana, causa dor em crianças e traumas psicológicos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 intravenoso , Positivo: Melhora os sangramento , Negativo: Judia das pessoas, por ser na veia acaba estourando pela quantidade de vezes que precisar ser aplicado na semana, causa um trauma psicológico da dependência e dor de usar tantas vezes o medicamento</p> |
| 03/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois as dificuldades com os atuais medicamentos aplicados com infusão venosa e o transtorno que é tendo que fazer várias infusões na semana. Enquanto que este novo medicamento, o emicizumabe, segundo soube, pode ser aplicado subcutâneo e poderá ser aplicado uma vez por semana ou a cada 15 ou 30 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mesmo com fatores de bypass, os pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, por isso é necessária a medicação.Os fatores bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores. Funcionam com 30% de eficácia para pacientes inibidores, o que é insuficiente.O fator 8 não funcionou para pacientes com inibidores.Fator 8 recombinante e fatores de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mais pratico e humano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, IMPORTANTE FERRAMENTA NO TRATAMENTO DO PACIENTE COM INIBIDOR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATORES DE COAGULAÇÃO RECOMBINANTE E PLASMÁTICOFEIBANOVSEVEN, Positivo: CONTROLE DO SANGRAMENTO, Negativo: USO PARENTERAL</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, A medicação por via subcutâneo facilita a infusão da medicação a qual é extremamente necessária para a vida do hemofílico e com isso torna possível que os hemofílicos A grave, que possuem difícil ou prejudicado acesso venoso para que esses pacientes tomem a medicação estreitando e facilitando o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmático:fator recombinante hemofilia A, Positivo: Fator plasmático: Embora com efeitos colaterais evita as hemorragias.fator recombinante : Medicação de excelência que age nas contenções de pessoas com hemofilia A. O único problema é que sua via de administração é por via endovenosa., Negativo: Fator plasmático: Embora seja em proporção é derivado do plasmato que pode ocasionar infecções por patógenos de natureza desconhecido.Fator recombinante : o efeito negativo está associado aos inibidores. Ainda tem o problema é que sua via de administração é por via endovenosa.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Acrescento que o medicamento também pode ser recomendado para os pacientes sem inibidores do fator VIII, para os pacientes com difícil acesso venoso, principalmente em Crianças.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, Faeiba e Novo Seven., Positivo: São medicamento de livre escolha para evitar sangramentos., Negativo: para todos os medicamentos o ponto negativo é via de administração, endovenosa, dificultando a adesão dos pacientes aos tratamentos. Em casos específicos, este dificultador aumenta nos pacientes com difícil acesso venoso.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessária a medicação, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante e fatores de bypass, Positivo: Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores., Negativo: Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Por ser uma profilaxia de aplicação semanal e com agulhas hipodérmicas, o tratamento se torna menos traumático do que com agulha para punção venosa, principalmente para crianças e bebês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação tipo plasmático (hemofil), crioprecipitado de Fator VIII (mais antigamente) e até sangue total ou plasma humano (quando criança/bebê). Anti-inflamatórios e analgésicos como Tramal, Dolantina (nos episódios de dor mais intensa), também e como auxiliar no tratamento das artropatias., Positivo: Redução do sangramento, redução do processo inflamatório, diminuição do inchaço e da dor., Negativo: O uso de anti-inflamatórios causaram problemas gástricos e ainda não se pode dizer que seu uso contínuo é seguro. Não lembro de efeitos negativos referentes aos fatores de coagulação, além do risco de inibidores. Os analgésicos são utilizados somente em casos mais extremos, sendo que a reação apresentada (vômitos e náuseas) poderiam estar associadas a dor intensa.</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada com fatores de bypass.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 RecombinanteFatores de bypass, Positivo: Fatores de bypass controlam os sangramentos em pacientes com inibidores., Negativo: Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, não funcionam com 100% de eficácia para pacientes com inibidores</p> <p>3ª - Não</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A qualidade de vida do paciente hemofílico com inibidor muitas vezes é precária. Vejo o emicizumabe como um divisor de águas, visto que é um medicamento inovador que traz muitas mudanças positivas para o dia a dia do paciente, começando pela fácil aplicação subcutânea substituindo a endovenosa que muitas vezes é inviável (como em jovens crianças). Como fisioterapeuta tenho que falar sobre a evolução que temos para a prática esportiva, vida escolar e tratamento fisioterapêutico, visto que os níveis de fator se mantêm estáveis, o que não ocorre com o fator 8 (utilizado atualmente) que com o passar das horas vai diminuindo e deixando o paciente mais suscetíveis a sangramento articular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 plasmático ou recombinante., Positivo: A profilaxia com fator 8 foi uma evolução na hemofilia para prevenção/ tratamento de hematomas/hemartroses. Com ele ficou mais fácil o manejo com a fisio, a vida escolar, a prática esportiva, sexual e a inserção no mercado de trabalho., Negativo: Alguns pacientes apresentam inibidores do fator 8, são submetidos a tratamento de imunotolerância e falham. Esses pacientes tem uma queda muito importante na qualidade de vida, deixam de trabalhar, estudar e ficam estigmatizados com a doença, podendo desenvolver depressão e outros transtornos psicológicos. Outra desvantagem em relação ao fator 8 é sua aplicação endovenosa que para pacientes com acesso venoso ruim torna-se difícil especialmente em crianças pequenas. E por último mas muito importante; os nívei de fator 8 vão diminuindo (o que ocorre de forma diferente em cada paciente) o que deixa o paciente condicionado ao horário que tomou o medicamento. Por exemplo: se ele fez o fator pela hoje manhã em 24h ele já não está coberto, então não é difícil ter um sangramento enquanto faz educação física ou enquanto sobe um lance de escadas correndo durante o trabalho. Isso pra mim é a maior mudança que o emicizumabe traz pro paciente hemofílico.</p> |
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho extremamente importante o sus disponibilizar desmedidamente tão importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|--|
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo, Embora o Emicizumabe constitua um avanço potencial para o tratamento de pacientes com hemofilia A e inibidor de fator VIII refratários à Imunotolerância. Os estudos preliminares HAVEN 1 e HAVEN 2 nos quais o proponente se fundamenta para a referida solicitação de incorporação do medicamento ao SUS possuem muitas limitações e vieses metodológicos (viés de seleção de pacientes : citado na pagina 32 e 39 e 58 do relatório da CONITEC). O proponente utilizou resultados ainda não publicados em revistas científicas e aqui me refiro ao HAVEN 2 que envolve população muito especial : CRIANÇAS (pagina 49 do relatório da CONITEC). Não existe estudo randomizado e pareado comparando Emicizumabe vs CCPA vs FVII ativado.Outro aspecto de suma importância refere-se à segurança do Emicizumabe:1- HAVEN 1 + post marketing 10 eventos graves associados ao medicamento: 4 microangiopatias trombóticas e 7 trombozes (3 venosas, 1 arterial e 3 em sítios não reportados), 1 morte.REF: Journal of Thrombosis and Haemostasis 2019; 17 (8): 1269-1272- Embora os casos de eventos graves aparentemente tenham ocorrido com o uso concomitante do Emicizumabe com CCPA e o proponente indique que o uso de CCPA deva ser evitado nos pacientes sob tratamento com Emicizumabe, tal indicação poderá impor grande limitação ao tratamento das hemorragias com agentes de bypass nesses pacientes. Sabe-se do Estudo FENOC (Blood 2005;106:324) que 30% dos pacientes com inibidor de Fator VIII não respondem ao uso de Fator VII e ficarão sem opção de tratamento dos sangramentos quando em uso do Emicizumabe (Expert Opinion on Drug Safety https://doi.org/10.1080/14740338.2019.1551356).O proponente preconiza a inclusão do uso do Emicizumabe em população sabidamente vulnerável (CRIANÇAS) em minha avaliação, sem evidência de maior segurança (como acima exposto) primeiramente nos adultos para depois utilizar em crianças. Temos pouco tempo de uso de Emicizumabe (tanto nos estudos clínicos como em experiência de vida real) e considero que deve-se aguardar mais tempo de uso nos adultos para depois utilizar em crianças.Finalmente, considero que a iniciativa de inclusão do Emicizumabe conforme a proposta em análise , poderá ter o potencial de prejudicar o programa de imunotolerância uma vez que para o usuário será muito mais confortável utilizar um produto subcutâneo com intervalos de 1 vez por semana a 1 vez por mês versus uso de Fator VIII endovenosos 3 x / semana até tolerância e depois como profilaxia. Considero que talvez este possa ser o futuro mas, não agora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos: Concentrados de fator VIII (plasmático e recombinante), Concentrado de Complexo Protrombínico Ativado e Fator VII ativado RecombinanteProcedimentos: Imunotolerância e Profilaxia; cirurgias em criança hemofílicas, Positivo: Medicamentos: todos os citados no item anterior possuem excelente perfil de eficácia e segurança; bem como tempo de uso > 20 anos.Imunotolerância: Temos resultados de eficácia próxima a 80 % em erradicar o inibidor em crianças em nosso serviço. Atualmente, é a melhor opção para a abordagem de longo prazo das crianças com inibidor de Fator VIII , Negativo: Nunca tive eventos adverso grave com o uso dos medicamentos citados.O maior inconveniente é a via de administração endovenosa e em algumas vezes a necessidade de implante de cateter venoso central.</p> |
| 04/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, e acrescentou e deve haver um maior leque de opções para demais pacientes que possam dificuldade de acesso ao tratamento, tempo prolongado de profilaxi de longa duração, pacientes com sequelas permanentes e limitantes devido à hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII, FATOR VIII RECOMBINANTE, COMPLEXO PROTROMBÍNICO PARCIALMENTE ATIVADO, Positivo: PROFILAXIA E CONTROLE DO SANGRAMENTO, AGENTE DE BYPASS, Negativo: ARMAZENAMENTO E TRANSPORTE QUANDO EM TRATAMENTO PROFILÁTICO/ DESENVOLVIMENTO DE INIBIDORES / BAIXA RESPOSTA AO TRATAMENTOPUNÇÖES VENOSAS ROTINEIRAS</p> |
| 04/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Em se tratando de uma doença como esta, que exige procedimento contínuo e com alto custo acho importantíssimo que que seja disponibilizada aos pacientes que sofrem com este mal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 04/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O ideal também seria para Pacientes que também não possuem inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 03/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Apesar de concordar, nao faco atividades fisicas que gostaria por que tenho artropatia e sangro com facilidade, e gostaria de nao ser furado quase todos os dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: E a minha unica opcao de tratamento porque tenho inibidor, Negativo: Mesmo tomando Feiba, tenho alguns sangramentos, falto a escola, nao posso fazer atividades fisicas, e muitas vezes fico de cama.Fui viajar uma vez de carro com minha familia, e meu joelho inchou tanto que tivemos que interromper a ferias e voltas para casa. Estrageui as feriais de todo mundo. Gostaria de outros tipos de tratamento que pudesse ter uma vida melhor.</p> |
| 04/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, pq precisamos urgente desse trata mento para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: p m ótimos resultados, Negativo: Nenhum</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A decisão do concitec segue a recomendação da Anvisa e o medicamento deve ser liberado de acordo com a decisão dos dois orgaos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Apos relatos, entendo que é importante para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ser de grande ajuda no tratamento Como mae de paciente hemofilico A Esse medicamento sera uma bênção na vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Fator VIII recombinante, Positivo: Efeitos bons para o sangramento, Negativo: Duração pouca Fica pouco tempo no organismo</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, cONCORDO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fATOR viii RECOMBINANTE, Positivo: E BOM, Negativo: GOSTARIA QUE NAO TIVESSE QUE TOMAR COM TANTA FREQUENCIA</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|---|
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, A profilaxia com emicizumabe, em futuro próximo, deveria ser estendida para pacientes com acesso venoso prejudicado, ou dificultoso, o que tornaria o novo procedimento mais prático e eficaz, em razão da longa duração do produto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma humano, Crioprecipitado, Fator VIII Plasmático, NovoSeven, Fator VIII Recombinante, Positivo: Plasma humano e Crioprecipitado: conter as hemorragias;Fator VIII Plasmático: conter as hemorragias de forma mais eficaz e segura do que os métodos anteriores;NovoSeven e Fator VIII Recombinante: conter as hemorragias de forma ainda mais eficaz e segura que os métodos anteriores., Negativo: Plasma humano e Crioprecipitado: alto risco de contaminação e eficácia reduzida;Fator VIII Plasmático: risco de contaminação para patógenos desconhecidos e erro humano;NovoSeven: via de administração ainda tradicional, o que torna o procedimento dificultoso para o acesso venoso de certos pacientes, como nos métodos anteriores.Fator VIII Recombinante: via de administração ainda tradicional, o que torna o procedimento dificultoso para o acesso venoso de certos pacientes, como nos métodos anteriores, bem como o risco de produzir inibidores.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Mas a recomendação da conitec nao foram contemplados todos os pacientes com inibidor, somente refratários a imunotolerância, o ideal seria ser para todos os pacientes com inibidor. Exemplo, pacientes sem acesso venoso, crinaças até 8 anos, que nao respondem ao agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, novo seven, Positivo: Tratamento de intercorrências, Negativo: Baixa eficácia com alto custo de tratamento</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É importante, pois é uma patologia que precisa ser tratada e é inacessível para famílias de baixa renda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Sera bom para o tratamento ter mais uma opcao. Mas gostaria que nao tivesse restricao, deveria ser para todos os pacientes com profiliaxia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmatico, me tratei muitos anos em Sao Paulo, e sei que o trtamento la e melhor, Positivo: O Fator Viii é atendeu ate hoje nossa demanda, mas precisamos de outras novas que tragam melhor qualidade de vida, Negativo: Ainda nao percebo que posso ter independencia de tratamento, e uma medicacao sub cutanea melhiraria a qualidade de vida, ate pela forma de manipular</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|--|
| 07/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe atende aos requisitos sugeridos nesta Consulta pública, voltado para o tratamento de inibidor e refratários a este tratamento, dito isto pelas informações contidas nesta Consulta. Isto é muito importante, pois a redução de pacientes com inibidores é um sinal claro de uma boa política de saúde no País voltada para os hemofílicos. Incorporar o EMICIZUMABE do modo que esta Consulta sugere para o tratamento do INIBIDOR, é muito significativo para as pessoas com hemofilia. A AJUDEC, como Associação sem fins econômicos, voltada para o atendimento de seus associados, pessoas com hemofilia (PCH) e outras coagulopatias, tem interesse e acompanha os anseios das PCH e seus familiares. Nesse sentido, muitos pacientes têm se manifestado favorável à incorporação deste produto. Outra questão fundamental, caso se adote o EMICIZUMABE, é a mudança do protocolo clínico para o tratamento do inibidor. A redução dos custos de tratamento de inibidor proporcionará folga orçamentária para a aplicação dos recursos voltado para a hemofilia, para a compra de fatores de coagulação recombinantes, sejam VIII ou IX. No contexto financeiro, é importante destacar que a folga orçamentária deixa margem favorável para o tratamento da hemofilia em relação ao limite de gastos estabelecidos pela PEC do Teto de Gastos. Em síntese, após proposta desta Consulta Pública e ouvidos alguns associados, esta Associação advoga pela incorporação do EMICIZUMABE.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Visa a melhoria da qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou enfermeira do Hemocentro regional de Joaçaba, trabalho neste recinto com pacientes hemofílicos há 12 anos. Concordo com parecer porém vejo de extrema necessidade o uso do medicamento para todos os pacientes, CONFORME DESCRITO NO ITEM 9.2 E 9.3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA, FATOR VIII, Positivo: É O ÚNICO PRODUTO DISPONIBILIZADO PELO SUS, Negativo: INÚMERAS APLICAÇÕES SEMANAISEXPOSIÇÃO AO RISCO DE INFECÇÃO DEVIDO AOS INÚMEROS ACESSO PERIFÉRICO. ESPAÇO DE ARMAZENAMENTO LIMITADO A DOMICILIO, MUITOS PACIENTES TEM QUEIXA REFERENTE A ISSO. DIFICULDADE DE ACESSO PERIFÉRICO EM CRIANÇAS, GERANDO UM ESTRES PSICOLÓGICO PARA PACIENTE E FAMILIARES RISCO DE INFECÇÃO PARA PACIENTES COM ACESSO VENOSO CENTRAL GASTOS PARA O PROCEDIMENTO, E GASTOS DE MATERIAIS, DA PASSAGEM DO CATETER VENOSO CENTRAL DIFICULDADE DE ACESSO PERIFÉRICO EM PACIENTES COM ARTROPATIA HEMOFÍLICA. LIMITAÇÃO DO PACIENTE E FAMILIAR DE IR E VIR EM VIAGENS PELO MOTIVO DE QUE MUITAS VEZES UM PACIENTE TEM UM PROFISSIONAL HABILITADO QUE REALIZA A INFUSÃO.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, De acordo com os estudos clínicos apresentados até o momento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1- Concentrado de Fator VIII ou IX;2- Concentrado de Fator VII recombinante;3- Concentrado de Complexo Protrombínico Parcial Ativado;4- Ácido Tranexâmico., Positivo: Concentrado de Fator VIII ou IX, utilizado como terapia de reposição, para tratamento de eventos hemorrágicos ou de forma profilática, para pessoas com Hemofilia A ou B, respectivamente.2- Concentrado de Fator VII recombinante, utilizado para tratamento de eventos hemorrágicos ou profilático em pessoas com Hemofilia A ou B e Inibidor.3- Concentrado de Complexo Protrombínico Parcial Ativado, utilizado para tratamento de eventos hemorrágicos ou profilático em pessoas com Hemofilia A e Inibidor.4- Ácido Tranexâmico, promove a estabilidade do coágulo sanguíneo e está indicado para controle e prevenção de sangramentos provocados por cirurgias, traumatismos e doenças com tendências a sangramento., Negativo: 1- Concentrado de Fator VIII ou IX - São medicamentos de infusão intravenosa e nos pacientes pediátricos, em profilaxia 3 vezes por semana, muitas vezes há dificuldade de acesso venoso. Pode ocorrer o desenvolvimento de inibidor em decorrência da terapia de reposição do fator deficiente. 2- Concentrado de Fator VII recombinante - Alto custo e resposta clínica individualizada.3- Concentrado de Complexo Protrombínico Parcial Ativado - Alto custo, grande volume de infusão e resposta clínica individualizada.4- Ácido Tranexâmico - Com limitações de gravidade, local de sangramento e tipo de coagulopatia.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Conheço pacientes e profissionais os quais atendem esse público alvo, estes pacientes fazem aplicações alguns 3 vezes por semana , gerando desconforto psicológico e dor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Devemos lembrar também a importância de incorporar esse medicamento em pacientes com dificuldade de acesso venoso dando um enfoque maior para as crianças . E pacientes com dificuldade de conter sangramento por exemplo temos um paciente que nao está na ITI e ja tomou fator VII em grande quantidade e FEIBA porem sem nenhuma resposta .Acho importante avaliar esses caso porque o consumo de fator e muito grande ,e fica oneroso para o governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIIIFATOR VIIIFEIBA, Positivo: OTIMOS, Negativo: NEGATIVOS NOS CASOS CITADO ACIMA QDO NÃO HÁ RESPOSTA DO FEIBA E FATOR VII EM PACIENTES COM SANGRAMENTOOU PACIENTES(CRIANÇAS)COM DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, conheço pacientes que realizam aplicações endovenosas 3 vezes por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação, porém acho que o medicamento poderia ser disponibilizado não somente para pacientes com inibidores, mas para todos aqueles que fazem profilaxia comum, portadores de Hemofilia A sem inibidores. Acho que ajudará muito no dia a dia e qualidade de vida deles, em especial para crianças e bebês, mas não somente, pois será muito mais eficiente e de fácil aplicação em casos de emergência do que o acesso intravenoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante de acesso intravenoso., Positivo: Além de ser mais seguro para a saúde do paciente do que o Fator VIII plasmático, por não ser feito de material humano, aumentou imensamente a qualidade de vida do paciente que acompanho. Um simples acidente de ônibus com uma batida na cabeça para nós é algo incômodo, mas sem grandes sequelas, enquanto para um hemofílico sem Fator é um perigo iminente. A profilaxia além de gerar segurança e melhorar a qualidade de vida dele, também causa uma segurança na família, sabendo que ele está protegido enquanto o mesmo estiver em funcionamento. , Negativo: O procedimento não é rápido, o que pode ser um problema em casos de emergência. É necessário uma série de procedimentos, entre eles, o de pegar uma veia (o que não é sempre fácil de se fazer em veias que são "picadas" dia sim, dia não), que não é feito por qualquer um. O paciente que acompanho tem 20 anos e já sofre com veias que parecem "frágeis" por excesso de uso, fico pensando como estarão em 20 anos.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|------------------|--|
| 07/10/2019 | Sociedade médica | <p>1ª - Concordo, Parecer Consulta Pública nº 58 - CONITECEmicizumabe para tratamento de indivíduos com hemofilia A com inibidores do fator VIII. Associação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular (ABHH) é a sociedade de classe que representa a comunidade científica e de profissionais da área de hematologia, hemoterapia e terapia celular. A ABHH tem a missão de prezar pela qualidade na assistência médica e, conseqüentemente, no tratamento dos pacientes e serviços da especialidade, incentivando o avanço científico, defendendo a atuação técnica do setor, congregando os profissionais e dando apoio aos associados. A ABHH tem o suporte científico e apoio técnico do Comitê de Trombose e Hemostasia da ABHH, que é um órgão consultivo desta Associação, constituído por especialistas brasileiros com experiência e qualificação em suas áreas de atuação. Compete a este Comitê elaborar pareceres e documentos técnicos e científicos, além de promover e participar de campanhas educacionais e sociais e orientar a ABHH com relação a temas específicos da área. Os membros do Comitê de Trombose e Hemostasia da ABHH, vem através deste expediente, externar as considerações referentes à Consulta Pública Nº 58, de 16 de setembro de 2019, a respeito da recomendação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (CONITEC) relativa à proposta de incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII. Segundo relatório técnico publicado pela CONITEC para consulta pública após avaliação em reunião plenária realizada em 04 e 05 de setembro de 2019, a CONITEC considerou a recomendacão; o preliminar favorável à incorporacão do emicizumabe para tratamento de pacientes com hemofilia A e inibidores que atingiram sucesso no tratamento de imunotolerância (ITI). Considerando as análises realizadas na avaliação da CONITEC, assim como os dados da literatura e a experiência dos membros do Comitê de Trombose e Hemostasia da ABHH em relação ao tratamento de pacientes com hemofilia A com inibidor e as alternativas limitadas disponíveis sobretudo para a prevenção das complicações hemorrágicas em pacientes nessa situação, os membros desse comitê expressa através desse documento seu apoio com à recomendação sugerida pela CONITEC. É importante ressaltar que o desenvolvimento de anticorpos inibitórios ao fator VIII (inibidores) é considerado a principal complicação da hemofilia A, onde os pacientes deixam de responder ao tratamento sob demanda e profilático aos concentrados de fator VIII, que deixam de ser eficazes no controle e prevenção dos eventos hemorrágicos nesses pacientes (1). Como consequência esses pacientes apresentam maior frequência de sangramentos e suas complicações como alterações musculoesqueléticas e conseqüente comprometimento na piora da qualidade de vida desses pacientes (1), assim como, maior índice de mortalidade devido a presença dos inibidores (2). O tratamento de indução de imunotolerância (ITI) é até o momento a única forma terapêutica capaz de erradicar a presença dos inibidores nesses pacientes (1, 3). Esse protocolo foi instituído no Brasil desde 2011 e incorporado no Programa de Tratamento das Coagulopatias Hereditárias, através da Portaria No478 de 16 de junho de 2014, que aprova o Protocolo de Uso de Indução de Imunotolerância para Pacientes com Hemofilia A e Inibidor, sendo atualizado através da Portaria No1120 de 16 de outubro de 2015 da Secretaria de Atenção à Saúde do Ministério da Saúde. O protocolo de ITI possui taxa de sucesso de cerca de 70% (3, 4), permitindo dessa maneira que os pacientes voltem a utilizar o tratamento de reposição com concentrado de fator VIII. Como alternativa para o controle dos episódios hemorrágicos em pacientes com hemofilia A com inibidores de altos títulos (> 5 UB/mL), os agentes de bypass, incluindo o concentrado de complexo protrombínico parcialmente ativado (CPPa) e o fator VII ativado recombinante (rFVIIa), são as únicas alternativas, embora apresentem eficácia variável e não garantida (1). Em relação ao tratamento profilático, o uso dos agentes de bypass apresentam eficácia consideravelmente inferior quando comparadas ao uso do concentrado de fator VIII em pacientes sem inibidor (1). O uso do emicizumabe como alternativa do tratamento profilático aos pacientes com hemofilia A com inibidor mostrou-se ser atualmente a alternativa mais eficaz (1, 5), com impacto positivo na qualidade de vida dos pacientes (6) e com perspectiva de redução gradativa dos gastos em saúde, segundo a análise apresentada. No entanto, é importante frisar que o emicizumabe é utilizado para o tratamento profilático e que esses pacientes caso apresentem episódios hemorrágicos deverão utilizar agentes de bypass, caso se mantenham com presença de inibidor de alta resposta. Os casos de evento adversos graves relacionados ao uso de emicizumabe foram relatados quando os pacientes foram expostos concomitantemente com uso do agente de bypass CPPa (5), limitando o uso desse produto nessa situação. Além disso, a maioria dos casos reportados que evoluíram a óbito que que estavam em uso de emicizumabe, foram em sua maioria relacionados pela persistência de sangramento ou decorrentes de complicação hemorrágicas não controladas em pacientes com inibidor. O que, portanto, reforça a necessidade de se tentar a erradicação da presença de inibidor como forma minimizar as complicações observadas em pacientes com hemofilia. Diante do exposto os membros do Comitê de Trombose e Hemostasia da ABHH sugerem a incorporação do uso do emicizumabe para tratamento profilático aos pacientes com hemofilia A com inibidor que não apresentaram sucesso ao tratamento de imunotolerância (ITI). Esse comitê ainda ressalta que considera que a disponibilização do emicizumabe não deve isentar o médico tratador e seu</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|--|
| | | <p>paciente de realizar a imunotolerância para resgatar a resposta ao concentrado de fator VIII com a imunotolerância, que deve ainda continuar sendo o tratamento de primeira linha para pacientes com hemofilia A que apresentam inibidor. 1. Ljung R, Auerswald G, Benson G, et al. Inhibitors in haemophilia A and B: Management of bleeds, inhibitor eradication and strategies for difficult-to-treat patients. Eur J Haematol. 2019 Feb;102(2):111-122.2. Walsh CE, Soucie JM, Miller CH; United States Hemophilia Treatment Center Network. Impact of inhibitors on hemophilia A mortality in the United States. Am J Hematol. 2015 May;90(5):400-5.3. Benson G, Auerswald G, Elezovi&#263; I, Lambert T, Ljung R, Morfini M, Remor E, Salek SZ. Immune tolerance induction in patients with severe hemophilia with inhibitors: expert panel views and recommendations for clinical practice. Eur J Haematol. 2012 May;88(5):371-9.4. Santagostino E, Young G, Escuriola Ettingshausen C, Jimenez-Yuste V, Carcao M. Inhibitors: A Need for Eradication? Acta Haematol. 2019;141(3):151-155.5. Oldenburg J, Mahlangu JN, Kim B, et al. Emicizumab Prophylaxis in Hemophilia A with Inhibitors. N Engl J Med. 2017 Aug 31;377(9):809-818. 6. Oldenburg J, Mahlangu JN, Bujan W, et al. The effect of emicizumab prophylaxis on health-related outcomes in persons with haemophilia A with inhibitors: HAVEN 1 Study. Haemophilia. 2019 Jan;25(1):33-44.Dante Langhi Jr.Presidente daAssociação Brasileira de Hematologia, Hemoterapia e Terapia Celular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, SOU ENFERMEIRA DO HEMOCENTRO REGIONAL DE JOAÇABA, CONCORDO COM O PARECER POIS VEJO UMA GRANDE NECESSIDADE O USO DO MEDICAMENTO PARA TODOS OS PACIENTES, CONFORME DESCRITO NO ITEM 9.2 E 9.3</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA E FATOR VIII, Positivo: ÚNICO MEDICAMENTO DISPONIBILIZADO PELO SUS, Negativo: MUITAS APLICAÇÕES SEMANAISEXPOSIÇÃO A INFECÇÃO DEVIDO AOS VÁRIOS ACESSOS PERIFÉRICOS ESPAÇO DOMICILIAR MUITO LIMITADODIFICULDADE DE ACESSO PERIFÉRICO EM CRIANÇAS COM MUITA FREQUÊNCIA GERANDO DESCONFORTO PARA A CRIANÇA PELO STRESS TANTO PARA A CRIANÇA COMO PARA O FAMILIARGASTOS PARA O PROCEDIMENTO, GASTOS DE MATERIAIS, DIFICULDADE DE ACESSO PERIFÉRICO EM PACIENTES COM ARTROPATIA HEMOFILICADIFICULDADE DO PACIENTE E DO FAMILIAR DE IR E VIR EM VIAGENS PELO MOTIVO DE QUE MUITAS VEZES O PACIENTE NÃO TEM UM PROFISSIONAL HABILITADO QUE REALIZA A INFUSÃO</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Empresa | <p>1ª - Concordo, A Bayer concorda parcialmente com a recomendação para a incorporação de Emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII.A incorporação de Emicizumabe é um marco importante e a Bayer entende que o protocolo de tratamento de Hemofilia A precisa ser atualizado considerando todas as novas tecnologias registradas ou em processo de registro no mercado brasileiro e considerando no PCDT o horizonte tecnológico de 2020.O cenário atual de tratamento de hemofilia tipo A no Brasil é complexo e demonstrou grande evolução desde a implementação do programa de profilaxia em 2012. Entretanto, o tratamento para Hemofilia A está passando por uma grande evolução e diversas novas opções de terapia inovadoras e com benefícios concretos aos pacientes estão sendo disponibilizadas.A profilaxia com fator VIII recombinante (FVIIIr) possui novas opções que potencialmente trazem mais comodidade ao paciente e economia ao Ministério da Saúde (MS). Considerando que Hemofilia pertence ao Componente Estratégico do MS, e que desde 2012 existe somente um FVIIIr disponível para pacientes no Centros de Referência, se faz necessário a revisão e atualização do PCDT de hemofilia, incorporando novas tecnologias para beneficiar ainda mais os pacientes no Brasil. Octocog Beta, FVIIIr de 3ª geração1 possui meia vida de 14 horas, com aplicações médias de 2 a 3 vezes por semana em comparação com a opção atualmente disponível que somente pode ser utilizada 3 vezes por semana. Somente essa diferença permite uma redução potencial de 15% no volume de UI (unidades internacionais) utilizadas. 2 Damoctocog alfa pegol (Fator VIII de coagulação humana recombinante com deleção do domínio B PEGuilado), FVIIIr de longa duração PEGuilado tem uso específico para Adolescentes (&#8805;12 anos) e adultos. 3 Esse FVIIIr possui meia vida 18,5 horas, com uma posologia de 1 (até no máximo 2 vezes por semana. O FVIIIr disponível em protocolo utiliza no mínimo 3 vezes por semana.3 Damoctocog alfa pegol permite a manutenção dos níveis de FVIII acima de 1 UI/dl por mais tempo quando comparado com outros FVIIIr4. A implementação de damoctocog alfa pegol traria uma redução potencial de 23% no volume de UI de FVIIIr utilizado na esfera pública.2 Octocog Beta e Damoctocog alfa pegol se encontram atualmente em processo de aprovação na Anvisa com previsão de registro até final de dezembro de 2019. É importante considerarmos em especial que alguns grupos de pacientes enfrentam desafios com as opções atualmente disponíveis em protocolo:- Pacientes que apresentam maior número de sangramentos mesmo em profilaxia (3 a 4 vezes por semana),- Pacientes em profilaxia com baixa adesão,Portanto, gostaríamos que o grupo da CONITEC possa considerar e dividir os pacientes por suas necessidades específicas e atualizar o protocolo com mais opções terapêuticas para médicos e pacientes dentro do SUS, lembrando que há mais duas opções terapêuticas que devem estar no mercado brasileiro até o final do ano - Octocog Beta e Damoctocog alfa pegol.1- Bula em aprovação Octocog Beta2- Redução de consumo comparado à Octocog Beta, Advate® e damoctocog alfa pegol, em comparação com outros produtos – de acordo com as respectivas bulas3- Bula em aprovação damoctocog alfa pegol4- Manutenção dos níveis de FVIII acima de 1 UI/dl - Annals of Hematology (2019) 98:2035–2044</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho doença de Von willebrand, mas concordo que a incorporacao trata bons resultados para o tratamento de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator DVW, Positivo: Faco uso quando sangro, meas gostaria de injecoes subcutaneas de longa duraco, Negativo: E tempo de frequencia que tenho que tomar a medicacao</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Essa nova medicação ira melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes que necessitam deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou pai de Francisco, Hemofílico A grave. Faz profilaxia 4x semana. A incorporação do emicizumabe pelo que tenho visto dará para o nosso filho (criança) e outros pacientes, sobretudo crianças e bebês uma possibilidade de uma vida muito mais plena com relação à doença. Especialmente para o nosso filho, sofremos muito desde bebê 6 meses quando começou a infusão, era furado 11, 10 vezes para pegar a veia e isso até hoje é complicado, pois chora muito com o acesso venoso que não é tão bom. Isso gera muito sofrimento no dia-a-dia da nossa família e certamente traz prejuízos pra ele, pois a dor devido ao acesso torna ainda mais sofrido e complicado a aplicação da medicação, fora as complicações da própria doença. O emicizumabe além de subcutâneo terá uma maior sobrevida no seu organismo, fazendo com que famílias como as nossas e bebês, crianças possam ser contemplados sem grandes traumas psicológicos e de sofrimento familiar por conta da dificuldade de administração do remédio. Temos a certeza que isso irá melhorar muito a qualidade de vida das famílias que têm bebês e crianças com hemofilia. Concordamos e pedimos essa benção para nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 Recombinante, Positivo: O remédio é efetivo e possibilita termos uma vida boa com nosso filho quando vemos as maiores complicações da doença. Atua de forma preventiva no uso profilático, prevenindo os sangramentos espontâneos e ajudando nos eventos sob demanda., Negativo: Para quem faz uso mais recorrente dia sim dia não, pacientes hemo graves, com acesso venoso complicado, precisam fazer infusão em menos tempo para o remédio ter a efetividade e isso é um efeito negativo pela curta vida do remédio no organismo, além de ser endovenoso, prejudicando o tratamento para bebês, crianças e idosos.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Conheço pacientes que fazem uso de fator 3x por semana, se tiver meio de administração que seja mais favorável ao paciente melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Penso que o aumento da profilaxia nos pacientes com inibidor e a introdução de componentes seguros irão contribuir para a qualidade de vida, para a possibilidade de autonomia no enfrentamento dos fenômenos da vida em família e no mundo do trabalho. Concordo, pois acredito que nossa legislação somente irá permitir o uso de uma medicação segura com o mínimo de reação adversa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou o Marcelo NOvelli, tenho um grande amigo que tem HA, Esta amigo não tem inibidor mas constato que a vida dele é muito sofrida, traumática, Pois desde criança ele sofre com as dores (3x por semana) fazendo a aplicação intra venosa. Ele tem uma perna que impossibilita de andar sem as muletas e verifico a contínua dor nas articulações e o medo de sangrar. Ele não tem uma boa vida tendo que fazer tantas aplicações (em torno de 150 aplicações) ao longo do ano, Gostaria muito que essa medicação, emicizumabe, subcutâneo de 1x por semana também seja disponibilizada aos HA sem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, moro no interior, o tratamento é difícil chegar na capital, queria não ter que tomar fator todo dia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII, Positivo: o medicamento é grátis, mas com esse novo medicamento gostaria de poder usar, me parece melhor, Negativo: com a nova medicação não teria que ser furado e a que medicação que tomo dura pouco.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acompanho a luta no tratamento profilático e sei que é uma luta a aplicação do fator. A entrada desta nova medicação significativa mais qualidade de vida para os portadores da hemofilia e ajuda aos que cuidam. É importante o uso desta medicação para todos os portadores, inclusive aos que possuem inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Facilitar a vida de pessoas hemofílicas que já sofrem tanto...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Sou portador de Hemofilia A, tenho sérias limitações nos cotovelos que impossibilitam que eu exerça trabalho que exija força e limita meu dia a dia. Tenho próteses em ambos joelhos e indicação de prótese em ambos tornozelos, o que impossibilita que eu caminhe muito. Me inibe de trabalhar devido a dores fortes e frequentemente utilizo muletas. Diante desse quadro, onde não tive a oportunidade de utilizar o tratamento adequado desde jovem, sendo assim, tendo adquirido sequelas irreversíveis, faço votos que os colegas que terão a oportunidade de utilizar essa nova medicação terão um futuro muito melhor que o meu. Levando em consideração as internações, cirurgia, medicações e tudo mais que o SUS me disponibilizou, acredito que os custos são muito maiores para o SUS. Hemofílico sem sangramento onera muito menos o Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: O Fator VIII, é fundamental para evitar sangramentos., Negativo: O ponto negativo, é a aplicação na veia.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todos tem o direito a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Fundamental medicamento, pois pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada. Questão humanitária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que seja importante para os portadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Questão de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, o SUS deve ajudar quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento é difícil e caro. é necessário disponibiliza-lo a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudaria muitos pacientes nessa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Atender melhor portadores de hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Permitir ao hemofílico ter uma vida praticamente normal, Negativo: Pequena durabilidade da medicação no organismo</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou favorável!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Assisti e vi como ajuda como tratamento, mas infelizmente gostaria que fosse para todos, ajudaria muito para quem tem que trabalhar e tem que tar tomando fator quase todo dia. Gostaria que o governo liberasse para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: ajuda no tratamento mas ainda assim tenho alguns sacramentos que me fazem ficar longe do trabalho, Negativo: a duracao dos efeitos sao de 12horas e pelo fato que ter me furar sempre</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A síndrome demanda de atenção do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Empresa | <p>1ª - Concordo, O tratamento ficará mais acessível e garantirá uma melhora qualidade de vida aos Hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator coagulante , Positivo: Prevenção dos hematomas com a profilaxia. , Negativo: Muito doloroso a intervenção do medicamento todos os dias.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vejo como correta a decisão da Conitec, a ampla aplicação deste medicamento no tratamento de diferentes tipo da doença é argumento suficiente para que ele esteja disponível a mais pacientes, inclusive de forma gratuita dada a importância desta doença. A decisão da Conitec é coerente também com a visão da ANVISA deste medicamento, ou seja, dois órgãos competentes aprovam o mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Apoio sobre a questão de qualquer alteração de nosso DNA por qualquer motivo que seja</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sera muito importante para os portadores de inibidor, mas sera também para os demais hemofílicos, a profilaxia é muito importante porém com a infusão intravenosa muitas vezes eles já estão com as veias saturadas. Com esta medicação sendo aplicada intramuscular dar a uma autonomia melhor para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho importante medicamentos já utilizados e com bons resultados serem inseridos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tal incorporação melhorará a vida do paciente. As doses terão um espaço maior de tempo, poupando-o de sofrimento. É subcutâneo. Melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII plasmático e recombinante. , Positivo: O recombinante me deixa mais tranquila, pois sei que dificilmente meu filho correrá o risco de pegar alguma doença. Apesar dos médicos falarem que nada é risco zero., Negativo: O paciente ser furado várias vezes. É um desconforto. E meu filho é adolescente, tem a marca dos furos nos braços e fica envergonhado. Mas o pior é ser furado...</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para quem precisa é uma grande ajuda!!! Por favor liberem os medicamentos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, faz-se necessário a inclusão para melhora qualidade de vida dos pacientes com hemofilia A 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, O SUS deve promover o melhor para o bem estar dos seu pacientes, e a união tem o dever de arcar com as necessidades dos seus contribuintes 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, Nada a declarar 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Tenho Doença de Von Willebrand, mas como parte concordo. E gostaria de ver tratamento de profilaxia para DvW. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de DvW, Positivo: Contem os episodios de sangramento, Negativo: Nao temos protocolo de profilaxia, e as vezes falta fator, nao temos outras opcoes de tratamento |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Benefícios para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, PRECISA SER LIBERADO PARA QUALIDADE DE VIDA DOS HEMOFÍLICOS. SOU HEMOFÍLICO E ESSE TRATAMENTO AJUDARÁ MUITO! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR IX DE COAGULAÇÃO., Positivo: MELHORA DOS SINTOMAS, Negativo: NENHUM |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, O emicizumabe deve ser disponibilizado para pacientes com hemofilia como terapia e para prevenir sangramentos de forma segura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII plasmático, Concentrado de Fator VIII recombinante, Concentrado de Fator VII, Concentrado de Fator IX, Feiba, Positivo: A administração destes medicamento não possui eficácia satisfatória na prevenção de sangramentos. Dificuldade no acesso venoso de crianças., Negativo: Dificil acesso venoso em crianças , a não eficácia na prevenção de sangramentos e a presença do inibidor.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Os pacientes devem a assistencia do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante proteger aqueles que necessitam de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sem comentário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, precisa sim desse medicamento Obrigada pela atenção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo que possa aliviar no tratamento é bem vindo e necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito ser uma conquista importante para esse grupo de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É de suma importância para os pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que isto melhorará a qualidade de vida do paciente, uma vez que reduz drasticamente a frequência de aplicação intravenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Considero importante essa oportunidade de tratamento com esse medicamento pelo SUS, para que, esses pacientes que necessitam desse medicamento, possam ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim pois iria salva muitas vidas pois muitos hemofílicos perdem sua vida por falta desse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No momento não me lembro o medicamento vinha do E.U. Isso a 32 anos atrás, Positivo: Melhorava o sangramento e hematomas, Negativo: Não tinha</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim, concordo pq com essa aprovação será mais fácil para o portadores o acesso ao medicamento desejado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois com isso ajudara a muita gente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, isso vai ajudar muito os hemofílicos a viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Outra | <p>1ª - Concordo, Como responsável técnica pela instituição, concordo com a proposta, como mais uma alternativa de tratamento aos pacientes com inibidores, sendo que inclusive me pareceu pertinente que isso ira eventualmente reduzir custos faturamento com o tratamento desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático Fator VIII recombinante Feiba Fator VII, Positivo: Cada medicamento tem sua utilidade de acordo com o paciente e a situação específica, Negativo: O feiba e o fator VII tem um custo mais elevado e muitas vezes não controlam o sangramento de uma maneira eficaz em pacientes com inibidores. Por sua vez os fatores VIII não vão funcionar em pacientes com inibidores. Cada produto terá seus pontos positivos e negativos conforme a situação clínica do paciente. Isso tem que ser muito individualizado. Por isso se faz extremamente necessário a realização de protocolos de utilização.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, melhora o tratamento, e nao precisa de injecao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator viii, Positivo: ja penei com outras medicacoes antigas e o que temos por agora, Negativo: ainda temos muita dificuldade na via de acesso venoso,</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou a favor da incorporação do medicamento como forma benéfica de possibilitar o acesso de pessoas portadoras dessa patologia e melhorar a qualidade de vida dos mesmos. É uma ação ajudando muitas vidas e o BEM faz bem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como tecerei um comentário, com efeito argumentativo, sobre o assunto, que não é da minha área de conhecimento cotidiano? Estou participando da consulta pública porque acredito no potencial da pesquisa como mitigadora dos efeitos colaterais de quem possui a doença; dessa forma, ajudando a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Concordar porque acredito que a medicação também deveria ser disponibilizada para pacientes de Hemofilia A Grave que fazem profilaxia, sem inibidores porque a profilaxia são 3 doses por semana com aplicação intravenosa, as veias do meu filho já estão desgastadas mesmo fazendo “rodízio”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de dose domiciliar e profilaxia do fator VIII, Positivo: A qualidade de vida do meu filho ficou muito melhor após o início do tratamento profilático. As ocorrências de sangramento espontâneo praticamente se tornaram escassas. Um problema no tornozelo que estava se tornando crônico foi resolvido., Negativo: A infusão intravenosa ocasiona desgaste nas veias. Inclusive em determinadas aplicações ocorrem a tentativa em mais de um local, que além de ser doloroso, é estressante e ineficaz.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Maior qualidade de vida para quem tem a doença e precisa desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será bom p todos os pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Secretaria Estadual de Saúde | <p>1ª - Concordo, Os estudos têm mostrado uma grande evidência Além disso os pacientes que entraram no estudo no Brasil, os colegas tem observado uma diminuição significativa do Número de sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já fiz uso de FVIII plasmático, recombinante, Feiba e Novoseven , Positivo: FVIII é o medicamento mais específico para o paciente sem inibidor. Mas quando desenvolve o inibidor, tanto Feiba como Novoseven podem Ser utilizados, mas a efetividade gira em torno de 80% e em regime de Profilaxia não são eficazes em proteger contra sangramentos. , Negativo: Novoseven tem a meia vida muito curta e necessita de Infusões a cada 2 horas. Feiba tem infusões a intervalos maiores, mas pode provocar Resposta anamnésica e tem elevados volumes de infusão. Além de ter risco trombogenico associado.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Esse grupo de pacientes que falharam a imunotolerância Não tem nenhuma alternativa terapêutica em regime de profilaxia Com tanta eficácia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba e Novoseven, Positivo: Novoseven tem menor volume de infusões para crianças Feiba tem melhor comodidade Terapêutica , Negativo: Novoseven tem menor Meia vida Feiba pode dar resposta anamnésica e potencial trombogenico</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É necessário para diminuir o sofrimento dos pacientes e familiares, ajudando a terem uma vida mais saudável e "normal" possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para amenizar o sofrimento das crianças que sofrem com a doença e precisam tomar medicamento intravenoso todos os dias, fornecer um medicamento que dure oor mais tempo no organismo pode ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O medicamento irá ajudar o paciente a ter uma vida mais normal, com menos dor e sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para ajudar aos pacientes com hemofilia a terem uma qualidade melhor de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Na condição de mãe de uma paciente adulto que foi tratado com o crioprecipitado, fica evidente a vantagem do tratamento com este produto, seja para pacientes com inibidor, seja para a profilaxia, primária, secundária ou terciária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho já foi tratado como o crioprecipitado, fator VIII plasmático hemoderivado e fator VIII Recombinante., Positivo: Não existe efeito positivo do crioprecipitado a não ser de manter o paciente vivo e conter a dor do sangramento após horas de aplicação. Foi usado por absoluta falta de opção, maquele tempo , era fácil de perceber que não se tratava de um produto adequado para o tratamento da hemofilia, pela excessiva demora na aplicação.Já o fator VIII plasmático hemoderivado melhorou no aspecto da facilidade no tratamento, mas seus riscos virais são elevados, junto com o crioprecipitado.Quanto ao F VIII Recombinante, este reduz em mto os riscos de contaminações virais, embora o número de aplicações se mantenha elevado., Negativo: O crioprecipitado foi usado por absoluta falta de opção. Naquele tempo , era fácil de perceber que não se tratava de um produto adequado para o tratamento da hemofilia, pela excessiva demora na aplicação.Já o fator VIII plasmático hemoderivado melhorou no aspecto da facilidade no tratamento, mas em ambos os casos, os riscos virais são elevados.Quanto ao F VIII Recombinante, este reduz em mto os riscos de contaminações virais, embora o número de aplicações se mantenha elevado.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Preciso me aprofundar sobre o assunto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Apoio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Se vem pra melhorar a qualidade de vida e atende às exigências sempre temos que evoluir</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Com o uso do Fator VIII posso ter uma vida normal, evitando o máximo de sequelas. , Negativo: A falta gera efeitos irreversíveis.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que todo medicamento que contribua para uma melhor qualidade de vida para o paciente e que tenha um custo menor ao sus é de fundamental importancia para todos e que so venha a beneficiar de um modo geral</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR 8, Positivo: FATOR 8 é usado no controle das hemorragias e hematomas causados pela Hemofilia A grave no meu caso., Negativo: Nao tenho conhecimento de efeitos negativos. Apenas acho que cada dose poderia ter um efeito de maior tempo de duracao</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas Medicamentos Anti Inflamatorios como: IBUPROFENO, CATAFLAN E POMADAS Antiinflamatorias como Hirudoid, cataflan., Positivo: IBUPROFENO e Cataflan: Atuam no controle dos hematomas E Hemorragias internas nas articulacoes como joelhos, tornozelos, cotovelos etc., Negativo: ANTI INFLAMATORIOS COM USO CONTINUO CAUSAM DORES E QUEIMACAO NO ESTOMAGO.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Considerando que a qualidade de vida desses pacientes crônicos pode melhorar, com uma rotina menos demandante de tratamento, é importante que o SUS incorpore essa profilaxia, já que nem todo o mundo pode pagar por ela e ocasiona uma diferença SIGNIFICATIVA no dia-a-dia de pacientes e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esse medicamento vai melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É de extrema importância um medicamento como este para melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhora as dores e diminui hemorragias espontâneas., Negativo: A forma de aplicação e o número de vezes que é preciso injetar a medicação durante a semana no caso de profilaxia.</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo porque esse tratamento vai dá mais qualidade de vida a essas pessoas que não responderam ao tratamento feito com o fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso fator VIII recombinante e faço profilaxia., Positivo: Esse tratamento no qual uso me fez ser um cidadão ativo na sociedade., Negativo: Não tenho efeitos negativos.</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Age rapidamente , Negativo: Não tenho nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente o fator VIII, Positivo: ., Negativo: .</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo, Deve ser estendido a todos os pacientes com hemofilia A, independentemente da ocorrência de inibidor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Profilaxia , Negativo: Aplicação intravenosa três vezes por semana. Desconforto para o paciente infantil</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo pois o tratamento de imunotolerancia que há disponível é Muito cansativo e desgastante, são várias infusões semanais, o risco de sangramento é maior, e o trauma em crianças principalmente, pois muitas vezes para que a medição seja infundida é preciso puncionar várias vezes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu Filho faz uso do fator VIII recombinanteJá fez uso de Novo seven e feiba na época de tratamento do inibidor, Positivo: É essencial para todo paciente o uso do fator Sem o tratamento adequado é impossível que uma pessoa com hemofilia possa ter uma visão normal.Graças ao fator disponível é possível ter uma melhor qualidade de vida.Porém sabemos que nenhuma criança gosta de levar picadas de agulhas quase todos os dias, então creio que é essencial a implantação deste novo medicamento o quanto antes, para os pacientes com inibidor,e também futuramente para os demais pacientes, Negativo: Quantos ao medicamento utilizado tem sido eficiente, porém como citado acima o tratamento não é só infusão de medicamento,mas também a questão psicológica.Há pacientes que sofrem com acesso venoso ruim, que muitas vezes precisam ser puncionados várias vezes acabam ficando traumatizados o que acaba atrapalhando bastante a adesão,como um medicamento.mais eficaz essas punções serão menores e os traumas psicológicos também.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, E muito importante que estes pacientes, tenham qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Devemos buscar todos os recursos que visem melhorias da qualidade de vida dos portadores de Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de fator VIII a nível de profilaxia de rotina., Positivo: A profilaxia com uso de Inlbidor do Fator VIII, tem permitido uma segurança maior na continuidade da vida sobretudo quando o paciente é uma criança, que normalmente nao alcança os limites das brincadeiras do cotidiano, nesta fase., Negativo: O procedimento atual tem a inconveniencia da aplicação frequente, principalmente quando o portador da Hemofilia é criança.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|--|
| 07/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, Como representantes dos pacientes no Brasil, concordamos que pacientes com inibidor que não responderam a imunotolerância para eliminar o inibidor, bem como os que desenvolveram inibidor e não têm indicação para imunotolerância, devem ser os pacientes que têm urgência em receber o emicizumabe para que tenham um tratamento adequado, já que esses não alcançam o resultado desejado com o tratamento com agentes de bypass. Por isso, reforçamos que a população com inibidor que não respondeu a imunotolerância e os que tem inibidor e não são elegíveis para a imunotolerância são os que tem urgência ao tratamento com emicizumabe. Esses pacientes têm maior possibilidade de desenvolver sequelas e risco de morte. Com o tempo, acreditamos que possa ser estendido para outro grupo de pacientes que tem maior necessidade, por exemplo: dificuldade de acesso venoso, o que prejudica a adesão ao tratamento e, em consequência, possibilita o desenvolvimento de sequelas irreversíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com todos fatores de coagulação plasmáticos e recombinante disponibilizados no Brasil pelo SUS., Positivo: Têm segurança em relação a transmissão de vírus, todos os usados nos últimos anos no Brasil recebem o tratamento de inativação viral: hepatites, HIV, etc. Permitem com a profilaxia, que as pessoas com hemofilia não desenvolvam sequelas articulares e dores permanentes, Negativo: Via endovenosa, grande número de acessos venosos que prejudicam adesão ao tratamento. A dificuldade de acesso venoso, principalmente em bebês e crianças, que podem necessitar de colocar cateter. Meia vida curta, excesso de picadas ao longo da vida, desestimulando o tratamento por se tratar de uma doença crônica.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Estudos comprovam a eficácia do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo: Ausência de sangramentos, em uma pessoa com hemofilia A, que sangra mesmo com a utilização do concentrado de fator FVIII, por ter desenvolvido inibidor contra o fator. A pessoa em uso de Emicizumabe, em estudo clínico, obteve qualidade de vida. e diminuição em visitas ao hemocentro por intercorrências. O modo de aplicação, subcutâneo, é menos traumático para a pessoa com hemofilia., Negativo: Não foram verificados efeitos negativos, no tratamento, em estudo clínico, do medicamento Emicizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O medicamento em uso para o tratamento de inibidores da hemofilia. Fator FVII recombinante e Concentrado de fator parcialmente ativado - CCPA. Ambos medicamentos de valores onerosos para a aquisição. Não se obtêm o resultado positivo que se obtêm com o Emicizumabe., Positivo: O efeito positivo para o fator rFVII, é o volume bem baixo para a administração na pessoa com hemofilia. Mas o Emicizumabe, o volume é pequeno e a administração é menos traumática., Negativo: O rFVII, è bem oneroso aos cofres públicos. O CCPA, possui um volume muito grande para a aplicação endovenosa, em bolus, que é prescrita. Ambos possui historias de reações adversas ao uso, sendo o CCPA com mais frequência.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não tenho posicionamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O remedio vai melhorar a vida dos paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Segundo estudos do Grupo Único Multicentrico da fase três, para avaliar a tolerância da profilaxia em pessoas com Hemofilia A, os pacientes não apresentaram sangramento por mais de dois anos, tanto pacientes com inibidor como para profilaxia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 Plasmático e Fator 8 Recombinante., Positivo: Atende a necessidade da deficiência do Fator 8., Negativo: Infusão três vezes por semana.Dificuldade de acesso venoso, principalmente crianças.Grande quantidade de frascos para armazenamento.Desenvolvimento de Inibidor.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Segundo estudos realizados Haven 1 e Haven 2 os pacientes não apresentaram sangramento por mais de um ano com profilaxia a pacientes com Inibidores de hemofilia A, segundo estudo multicêntrico fase 3 STAc</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII PlasmáticoFator VIII Recomendador, Positivo: Atende a deficiência do fator VIII, Negativo: Quantidade de frascos para armazenamento, dificuldade de acesso venoso periférico principalmente em crianças para fazer profilaxia 3 vezes por semana, desenvolvimento de inibidor.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator Vlii RecombinanteFator VIII Plasmatico, Positivo: Atende a deficiência da proteína reposição do fator VIII, Negativo: Desenvolvimento de inibidorDeficiência de acesso venosoQuantidade de frascos para armazenar em geladeiraTrauma em crianças pela quantidade de infusão que e feita semanalmente.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O medicamento é fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Considero importante disponibilizar à população que sofre desse tipo de doença uma medicação que melhore a qualidade de vida dessas pessoas. Segundo o informado com base em estudos realizados, tanto seria melhor para a saúde quanto a longo prazo seria mais econômico para a gestão orçamentária da sociedade. Então, vejo como uma boa opção e apoio a proposta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois ira facilitar as pessoas com hemofilua</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Minha expectativa é que as pessoas com hemofília A Grave com acesso venoso prejudicado no futuro próximo essa nova medicação, emicizumabe esteja disponível na rotina dos pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante para nós que somos hemofílicos termos esse tratamento adequado .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o fator VIII Hemofil e fanhdi., Positivo: Os efeitos são muito ótimo, Negativo: Pôde ocorrer reações alérgico</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemofil e fanhdi, Positivo: O fanhdi, os efeitos são ótimos, Negativo: O hemofil, me deu alergia</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, concordo com a recomendação porque como mãe de paciente hemofílico temos grandes obstáculos em relação a medicação: hemostasia eficiente, segurança e custos. No caso do emicizumabe os três pontos estão contemplados visto que o período de coagulação é maior, não há riscos de contaminação viral porque não há nenhum tipo de células humana ou animal em sua composição e por reduzir o número de aplicações se torna mais barato do que os fatores convencionais em uso no tratamento para inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: um curto período foi infundido o fator VIII plasmático para tratamento profilático de longa duração. Posteriormente, passou a utilizar o fator VIII recombinante que é livre de qualquer tipo de contaminação por não ser derivado de sangue ou ter qualquer proteína animal, é um medicamento sintético. Assim, o paciente ficou livre de qualquer tipo de contaminação em suas infusões. Contudo, ainda continua as questões da hemostasia visto que mesmo com 100% de adesão há calhas de sangramentos porque a farmacocinética do paciente é muito ruim e o TTPA é muito alargado o que faz com que haja necessidade de doses extras e o mais temido: sangramentos subclínicos., Positivo: quanto ao fator VIII plasmático o único ponto positivo era a coagulação. O fator VIII recombinante trouxe a tranquilidade da coagulação associado a ausência total de contaminação. , Negativo: quanto ao fator plasmático o perigo real estava diante dos processos de purificação, reagentes e detergentes considerando que existem patógenos como os encapsulados que não são eliminados. a exemplo do vírus da vaca louca. quanto ao fator recombinante persistiu o problema da hemostasia visto que seu pico é de 8 a 12 horas e meu filho apresenta farmacocinética e TTPA desfavoráveis necessitando de doses extras para sangramentos e, assim, ao aparecimento de artropatias em um futuro próximo. Outro ponto, não menos importante, é o número de picadas ao longo da vida visto que é 100% aderente ao tratamento o que traz um desgaste e um sofrimento físico e psicológico, pois estamos falando de uma doença crônica.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Deve ser incorporado SOMENTE para pacientes com hemofilia A e inibidores de alta resposta que não responderam ao tratamento de imunotolerância (falha terapêutica) de acordo com os critérios do protocolo de imunotolerância do MS (2015).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos disponíveis no Brasil, Positivo: N;A, Negativo: N;A</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Isso vai ser bom por pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora no tratamento e vida dos hemofílicos e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado e fator VIII, Positivo: Parar o sangramento, e dar alívio na dor., Negativo: Dificuldade em conseguir o medicamento, pois nem sempre estava disponível nos encontros.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, UM PACIENTE FILHO DE UMA AMIGA PRECISA MUITO DESSA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Uma opção para pacientes que possuem inibidores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Porém, acho que deveria ser incorporado também para pacientes sem inibidores do fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para meu filho vai ser bem melhor,ele é difícil ter veia e dificuldade para encontrar ainda mais ele fica muito nervoso, já tentou colocar cateter o corpo dele ejetou ele têm ,ele sofre quando vai pulsionar chora muito antes tomar a medicação a veia some , não vejo a hora chegar essa medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ele usa o fator recombinante de coagulação mais demora muito a fazer efeito meu filho está hematoma enorme têm tomar 2 hs dps 3hs e 4 hs assim vai e muita medicação, Positivo: Fator recombinante faz efeito mais demora a cerca 2 pu 3 dias desinchar, Negativo: complexo Protrombinico parcialmente ativado demora muito a fazer efeito para desinchar e parar de doer ,e fator e recombinante e faz parar de doer ele têm tomar várias doses e as vezes perde a veia e sacrifício pegar novamente e muito difícil de acesso , têm amarrar ele no lençol para pegar outro acesso,e muito difícil</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: desde neném ele toma Fator recombinante e sempre deve dificuldade encontrar a veia, Positivo: Fator recombinante e faz efeito demorado, Negativo: Feiba demora a fazer e passar a dor</p> |
| 07/10/2019 | Secretaria Estadual de Saúde | <p>1ª - Concordo, O Estado de Pernambuco já atendeu a pacientes com essa demanda para essa patologia e vê como importante toda incorporação que promove melhor acesso dos pacientes aos melhores tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu filho de 4 anos possui hemofilia A e adquiriu inibidores desde o 1 ano de vida. Atualmente estar com 28 meses de imunotolerancia e profilaxia com Feiba . Já fez vários esquemas de imunotolerancia mas devido a vários machucados há uma grande oscilação no número de inibidores. O tratamento atual são doses de 1750 de imunotolerancia diariamente , podem os inibidores permanecem oscilando entre 70 a 128 . Devido a as constantes furadas e por ser criança acreditamos que o tratamento com o emicizumabe (um tipo de anticorpo monoclonal) irá ter sucesso e melhora na qualidade de vida .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, fator VII recombinante , Feiba e Fator VIII enriquecido com o fator de Van Wilembrand ., Positivo: Feiba em sangramentos de grandes articulações mostrou-se efetivo e de rápida resposta. Em contrapartida o fator VII recombinante mostrou-se mais eficaz em ares musculares em parar o sangramento e as doses são bem menores , Negativo: Altas frequências de doses e elevada quantidade do medicamento (Feiba). Elevada frequência de infusão do fator VII recombinante.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, fator VII recombinante , Feiba e Fator VIII enriquecido com o fator de Van Wilembrand ., Positivo: Tanto o feiba quanto o fator VII (agentes bypass) sao eficases, porem o feiba tem uma resposta mais rápida e efetiva quando os sangramentos são em seguimentos articulares de grandes proporções como tornozelo ,quadril e joelho. Por outro lado o fator VII tem uma resposta mais eficiente em hematomas e para parar rapidamente o sangramento. , Negativo: Altas doses necessárias e em grande frequências. Quanto aos efeitos relato alterações comportamentais irritante e as vezes com agressividade.</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ser de grande valia o uso de um medicamento que proporciona uma eficácia maior que o fator VIII atual pela sua maior vida útil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|------------------------------|---|
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que o emicizumabe pode ser extremamente positivo para o tratamento da hemofilia no Brasil, em vários sentidos. Pesquisas comprovam que o efeito do medicamento é superior ao fornecido atualmente, com menos casos de hemorragias em pacientes que fazem a profilaxia com o emicizumabe. Além disso, trata-se de um medicamento que torna a aplicação muito mais prática por parte do paciente, por poder aplicar o emicizumabe de forma subcutânea, sem precisar da injeção intravenosa que, a longo prazo, machuca as veias e torna mais difícil o uso do atual Fator VIII. Pesquisas feitas para a inclusão do emicizumabe na rede pública do Canadá (onde o remédio já é acessível para todos os hemofílicos) mostram que o emicizumabe se torna até mais barato para o governo do que o Fator VIII atual, por necessitar de doses menores é reduzir o volume de internações e outros procedimentos que os hemofílicos acabam precisando em decorrência das hemorragias. Por isso, creio que se trata de uma inovação extremamente importante para os hemofílicos com inibidor (que sofrem mais por precisar de um remédio mais volumoso e com mais riscos), mas também futuramente para todos os pacientes com hemofilia A, com ou sem inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive inibidor e precisei tomar o medicamento FEIBA. Atualmente tenho o inibidor ausente e tomo o Fator VIII recombinante., Positivo: São medicamentos que cumprem o papel para o hemofílico, seja na profilaxia ou no tratamento de sangramentos. No entanto, o tamanho das doses pode causar alguns problemas (especialmente no caso do FEIBA) e a profilaxia acaba sendo necessária em uma frequência alta, às vezes até mesmo diariamente em alguns casos., Negativo: A necessidade de aplicações frequentes torna o consumo muito maior — deixando o medicamento mais caro para o governo — e também prejudica os hemofílicos nas aplicações, por precisarem das injeções intravenosas com uma uma frequência muito alta. Em meu caso, já tenho várias veias machucadas e com dificuldade de aplicação após tantos de aplicações.</p> |
| 07/10/2019 | Secretaria Estadual de Saúde | <p>1ª - Concordo, É bom que se tenha mais uma opção de tratamento para pacientes com Hemofilia A e inibidores de alto título que não responderam à ITI, ou que apresentem sangramentos de difícil controle com os agentes de bypass disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante; Fato VIIa; CCP e CCPA., Positivo: O Fator VIII recombinante ou plasmático é a melhor terapia para o portador de hemofilia A sem inibidor. No entanto, com o aparecimento de inibidores de alto título e sangramentos, antes, durante ou após a ITI, devemos fazer agentes de bypass, que são muito seguros., Negativo: Os agentes de bypass disponíveis no Brasil nem sempre apresentam eficácia de 100%, além de exigirem bom acesso venoso. O Fator VIII não é eficaz em pacientes com inibidores de alto título. Sabemos que o melhor tratamento para inibidores de alto título é a ITI, no entanto, esse procedimento pode ter até 30% de insucesso, além de exigir bom acesso venoso.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou Gerente de Relações Públicas da Rede Hemosul-MS e acompanho a causa da hemofilia há pelo menos cinco anos de perto. Já assisti muitas palestras e treinamentos sobre as terapias de profilaxia. Assisti a uma palestra sobre o emicizumabe/encibra e fiquei encantada com as possibilidades para o paciente. Em conversa com amigos da área técnica também observei uma aprovação significativa sobre a questão. As possibilidades para a pessoa com hemofilia a partir do emicizumabe parecem promissoras e a qualidade de vida significativa. Creio ser fundamental a implantação desse procedimento como público para que haja acesso por parte das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante pra Nós hemofílicos ter esse remédio porque com certeza vai nos dar uma qualidade de vida muito melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: Rápida resposta na coagulação, Negativo: Curto tempo de produção do fator 8 em Nosso organismo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio precipitado e fator 8, Positivo: Ajudava mais necessitava muitas doses, Negativo: Curto duração no corpo</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Instituição de saúde | <p>1ª - Concordo, Eficácia comprovada por estudos clínicos, nova opção de profilaxia com maior comodidade e segurança ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba e novoseven, Positivo: Disponibilidade e rápido controle dos eventos hemorrágicos, Negativo: Posologia e acesso para administração</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Observei que dentro dos critérios técnicos-científicos as etapas necessárias para seleção de um novo medicamento para compor o elenco do SUS foram seguidas, como por exemplo, eficácia e segurança comprovada, conveniência, custo tratamento. Ficou evidente também no relatórios que o emicizumabe é um medicamento com propriedades farmacocinéticas mais favoráveis, permitindo maior comodidade na administração o que resulta em melhor adesão ao tratamento. O medicamento em questão também apresentou maior vantagem terapêutica, bem como melhor relação custo efetividade. Sendo um medicamento para administração por via subcutânea traz um ganho com relação a facilidade de uso, diminuindo inclusive o desconforto comum gerado para o número mínimo de três infusões endovenosas semanais comuns em pacientes que fazem tratamentos de com doses de longa duração. Outro dado interessante do relatório que compara o emicizumabe vs agente de by pass trazem resultados que demonstraram uma redução de 87% na taxa de sangramento com o uso de emicizumabe em profilaxia (p <0,001) vs. agentes de by-pass sob demanda. Dentre os escores de qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS), o grupo em tratamento com emicizumabe apresentou um ganho importante de qualidade de vida e ao estado de saúde, apresentando inclusive um perfil de segurança dentro dos critérios preconizados nos protocolos. Comparando-se a efetividade e o custo, o relatório evidencia também vantagens do emicizumabe frente aos agentes de by pass, com redução drástica do número de sangramentos em seja nos tratamentos em profilaxia como nos tratamentos sob demanda. Fica claro que este medicamento altera de maneira positiva o cenário para tratamento das hemofilias, principalmente as que apresentam maiores taxas de inibidores, todavia dentro dos arsenal terapêutico os pacientes, bem como os médicos que cuidam deles, vão dispor dessa modernidade no que diz respeito ao tratamento. Por tanto sou favorável a incorporação do emicizumabe no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, CPPA., Positivo: Basicamente, no que tange os tratamentos de longa duração bem como os sob demanda é o controle dos incidentes de sangramentos, ganho de qualidade de vida, controle da concentração de inibidores., Negativo: Diz respeito aos números de infusões intravenosas que causam desconforto e algumas vezes podem servir de empecilho para uma melhor adesão ao tratamento, principalmente se considerarmos que boa parte dos pacientes são crianças.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu filho é portador da hemofilia A e desenvolveu o inibidor, sofre muito pois suas veias são horríveis e no tratamento de imunotolerância ele toma fator VIII recombinante 3x na semana e tomava o feiba junto para ajudar a controlar os sangramentos porém o feiba machuca demais e as veias que tinha já ficavam impossíveis de pegar novamente e essa medicação virá como um alívio ao sofrimento do meu pequeno e de muitos hemofílicos que sofrem com veias ruins e com sangramentos de rotinas o tempo inteiro e na dor que sentem quando esses edemas aumentam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Fator VIII recombinante e Feiba, Positivo: Fator VIII recombinante é para o tratamento de imunotolerância.Fator VII e feiba são feitos quando meu filho apresenta algum tipo de hemorragia e são eficazes pois a melhora é imediata., Negativo: O feiba é mais denso e por isso no momento em que estamos aplicando o feiba as veias rompem, ele sente dor no momento em que está sendo feita a medicação.</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É absurda a quantidade de infusões venosas q os pacientes tem q se submeter para o tratamento atual e como ficam submetidos ao risco de infecções. A nova medicação incluída, mostra um avanço em nossa tecnologia e a diminuição considerável nas infusões venosas de pacientes , com resultados consideráveis na diminuição de sangramentos e consequente diminuição de sequelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso contínuo do fator 8 recombinante , Positivo: Diminuição considerável de sangramentos, o que faz o paciente ter uma vida relativamente normal, sem sequelas ou sem risco de desenvolver lesões articulares, o que poderia comprometer seus movimentos., Negativo: A quantidade de infusões vemos as.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai facilitar a vida dos pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio Precipitado e Fator VIII, Positivo: No uso do Crio se tentava estancar as hemorragias e intercorrências, e era, além do gelo, a única alternativa à época.O Fator VIII, quando comparado com o Crio, trouxe os benefícios da agilidade, praticidade e redução de risco de contaminação., Negativo: O Crio era demorado, alto risco, e difícil acesso.O Fator VIII está constantemente sob ameaça de falta de produto, exige a presença constante do paciente nos postos do Hemosc, e precisa fazer uso das veias muitas vezes.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Penso que é importante para garantir a vida normal dos pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na vida de hemofílicos e seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado e fator VIII , Positivo: Melhora no sangramento e na dor, Negativo: Efeito rápido no organismo e dificuldades em conseguir o medicamento, pois nem sempre estava disponível nos hemocentros</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Neto da minha prima precisa muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Um tratamento mais eficaz, melhor e menos agressivo ao portador de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator recombinante VIII, Positivo: Ajuda no não aparecimento de hemartroses. Menos sangramentos., Negativo: As aplicações semanais intravenosas</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, O uso do referido medicamento melhorará a qualidade de vida de nossos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Essência para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, deveria ser disponibilizado para todos os tipos de pacientes com hemofilia A, favorecendo uma melhoria na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Meu filho de 5 anos possui Hemofilia A sem inibidor. O mesmo faz a profilaxia primária desde o primeiro ano de idade. Para nós mães, ver todo o sofrimento da criança em ter que aplicar o fator VIII endo venoso 3 vezes por semana, onde muitas vezes a veia não é encontrada ou é perdida, e é necessário conseguir o acesso venoso novamente. Além disso, se o mesmo sofre uma hemartrose, a frequência de aplicações semanais aumentam, podendo chegar a 5 vezes /semana. Ele é uma criança muito ativa e ainda não privei de nada. Mas agora que está entendendo um pouco mais sobre a doença, me interroga muito sobre o porquê somente com ele acontece isso. Me sinto feliz com essa conquista, mas gostaria que esse medicamento fosse também posto no SUS para todos os hemofílicos com ou sem inibidor, sem discriminação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Cicatrização do trauma (quando pequeno), alívio de dor e edema. , Negativo: Medicamento de aplicação endo venosa Duração do medicamento (depende de cada paciente, mas sabemos que em 12 horas após infusão, o paciente não tem mais uma quantidade suficiente para cicatrização, muitas vezes necessitando de uma nova infusão) Em casos de hemartrose de grande extensão, necessidade de várias infusões semanais.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A classe dos hemofílicos aguarda há muito tempo medicações mais modernas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Feliz por essa conquista dos hemofílicos e familiares, mas gostaria que esse medicamento fosse também para todos os hemofílicos com ou sem inibidor, sem discriminação. Possuo um neto de 5 anos com essa doença, e passo por todos os sofrimentos junto dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Alívio da dor. , Negativo: Medicação ser na veia, duração curta da medicação, muitas aplicações por semana.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Por ser a única alternativa para o tratamento de pacientes com hemofilia A e inibidores que não atingiram sucesso ao tratamento de indução de imunotolerância. Considerou-se que esse subgrupo sem alternativa terapêutica seria o mais beneficiado com a tecnologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo porque o medicamento em questão melhorará a qualidade de vida dos pacientes e trará mais independência, não precisando de profissionais da saúde para aplicação, podendo ser administrado com mais facilidade por seus cuidadores ou por eles mesmos. Outro ponto importante do uso desse medicamento é que o tratamento se tornará menos doloroso por ser de aplicação subcutânea e não intravenosa melhorando principalmente a vida das crianças, já que elas tem os acessos mais difíceis. no caso dos pacientes que precisam de infusão do fator VIII 3x por semana, seria muito interessante poder receber a medicação apenas 1x na semana. O emecizumabe será uma grande avanço no tratamento da hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: meu filho faz tratamento com o Fator VIII recombinante 2x por semana atualmente. Passará a usar 3x por semana., Positivo: os efeitos positivos são a inibição dos sangramentos ou o controle de sangramentos já existentes. , Negativo: um aspecto negativo desse tratamento usado no meu filho hoje é basicamente as aplicações intravenosas. no momento ele tem apenas 18 meses e tem os acessos bem difíceis. ele faz uso do medicamento disponível para ele 2x por semana e em praticamente todas as aplicações é necessário picar ele mais de 2x. já teve intercorrências por conta de aplicação mal feita no posto saúde, precisando tomar uma dose extra no hospital infantil. moramos longe do hemocentro, e as vezes, depois de inúmeras tentativas de pegar os acessos dele no posto, temos que nos deslocar para o hemocentro para tentar fazer a aplicação. depois de muito sofrimento e muitas vezes com alguns acessos inutilizados conseguimos fazer a aplicação.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para que os hemofílicos tenham uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho interessante, vez que torna mais eficiente o tratamento dos pacientes que necessitam desse tipo de cuidado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É importante que essa medicação seja disponibilizada pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, A incorporação é muito importante, pois pessoas com inibidor e que não respondem a imunotolerância ficam praticamente sem opção para tratamento. Digo isso porque já tive inibidor, porém obtive sucesso na imunotolerância, fico imaginando o quão terrível seria se eu ainda tivesse inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, FEIBA, Fator VII Recombinante e hoje uso Fator VII Recombinante, Positivo: Diminuição na ocorrência dos sangramentos e por consequência sem evolução nas sequelas físicas., Negativo: Não há.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 06/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo com as recomendações preliminares da Conitec. Pacientes com hemofilia e inibidor serão os maiores beneficiados com o uso de emicizumabe. Atualmente, para esses indivíduos as únicas opções terapêuticas disponíveis são os agentes de bypass, concentrado de complexo protrombínico ativado (CCPA) e o FVII ativado recombinante. (rFVIIa). Esses agentes possuem efeito hemostático imprevisível e uma eficácia de 80% quando comparados a reposição do FVIII em pacientes com hemofilia sem inibidor. Além disso, nem todos respondem bem aos agentes de bypass. A profilaxia com esses produtos é trabalhosa, necessita de administração intravenosa, tempo de infusão prolongado para o CCPA e infusões frequentes para o rFVIIa, o que dificulta a adesão ao tratamento. Por sua vez, profilaxia com emicizumabe, é administrada semanalmente e por via subcutânea promovendo uma melhor adesão ao tratamento. O aparecimento do inibidor ocorre principalmente nos primeiros 20 dias de exposição ao FVIII. São principalmente crianças que desenvolvem essa complicação. Essas crianças possuem maior risco de sangramentos e ficam mais vulneráveis a resposta irregular com agentes de bypass. Pacientes com inibidor podem ser submetidos ao tratamento de imunotolerância (IT) para erradicação do inibidor. Cerca de 70% dos pacientes apresentam sucesso, e retornam a profilaxia com concentrado de FVIII. Os 30% restantes apresentam falha terapêutica. Para esses pacientes o prognóstico é ainda pior sem muitas expectativas de uma melhor qualidade de vida. O emicizumabe, para esses pacientes, trará um benefício ainda maior.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Há cerca de um ano acompanho o uso de Emicizumabe em três pacientes com hemofilia A e inibidor., Positivo: Os três pacientes eram pacientes com clínica hemorrágica frequentes hemartroses e hematomas. Um paciente apresentou hemorragia intracraniana. Outro paciente tinha acesso venoso difícil e não conseguia praticar atividades físicas evoluindo com musculatura atrofiada e hematomas, inclusive hematoma do músculo psoas em 2 ocasiões. Os três pacientes apresentaram falha terapêutica na imunotolerância. Desde que iniciaram o Emicizumabe não tiveram sangramentos. O paciente que não conseguia praticar atividades físicas entrou para academia, desenvolveu musculatura e perdeu peso. Esse mesmo paciente há cerca de 30 dias sofreu fratura da tíbia após um acidente e não precisou até o momento de reposição de agente de bypass. Não houve sangramento anormal ou seja diferente do observado em indivíduos sem hemofilia. A qualidade de vida desses pacientes obteve uma melhora significativa., Negativo: Até o momento os pacientes não tiveram efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou hematologista e trabalho na área de hemostasia desde 1980. Sempre atendi pacientes com hemofilia e tenho experiência com os concentrados de fatores derivados de plasma, recombinantes, de meia vida estendida ou não e agentes de bypass., Positivo: Em relação aos agentes de bypass os efeitos positivos são: 1. o fato de durante muitos anos os eles serem as únicas medicações disponíveis para os pacientes; 2. ter sido possível o tratamento de demanda e a profilaxia, apesar das dificuldades e 3. a grande experiência no manuseio dessas medicações., Negativo: Em relação aos agentes de bypass os efeitos negativos são: 1. produtos com resposta imprevisível e eficácia menor ao compararmos a resposta com concentrado de FVIII em pacientes sem inibidor.; 2. a profilaxia com esses agentes é trabalhosa para os pacientes e cuidadores e 3. a resposta a esses agentes varia de paciente para paciente e no mesmo paciente.</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com a liberação desse medicamento a qualidade de vida será outra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É de fundamental importância para a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Se podemos ajudar um ser humano com o objetivo de usufruir de uma vida mais saudável e menos complicada, isto é solidariedade. As pessoas têm direito a uma vida melhor e digna,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 06/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Sou paciente de hemofilia A Com inibidor sou a favor do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Deixa é fator viii, Positivo: Quando eu iniciei o Tratamento com feiba eu não tive mais sangramentos, Negativo: Não tive efeitos negativos</p> |
| 06/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se o medicamento pode promover uma melhora na vida do paciente, então que seja fornecida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ser muito bom para o tratamento das pessoas com hemofilia dando a oportunidade de cada paciente na vida social de independência e autonomia própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII e o Novo Seven, Positivo: Estabilizando rapidamente a hemorragia., Negativo: As constantes furadas e a dificuldade de pegar e localizar as veia.</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tratamento de melhor qualidade e menos sofrimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhorias com melhor comodidade, Negativo: Menos sofrimentos para os pacientes</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Um ponto importante a ser considerado é que além dos paciente que falharam o esquema de imunotolerância , aqueles que não possuem condições clínicas ou sociais de realizar ITI, também se beneficiam com a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe- Estudo clínico Stasey, Positivo: Resultados dos estudos Haven 1,2,3,4 comprovam a eficácia e segurança da medicação. Atualmente meu centro de tratamento de hemofilia participa do estudo clínico stasey , para avaliar segurança da medicação. Com base na experiencia pessoal dos pacientes inseridos no estudo é notavel a melhora da taxa de sangramento, qualidade de vida, e aderência do paciente ao tratamento. Além da medicação também ser subcutânea e semanal , o que causa impacto na qualidade de vida dos pacientes ., Negativo: -</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CCPa (Feiba) Fator VII recombinante ativado (Para pacientes com inibidor) , Positivo: Fator VII a : pequeno volume e rápida infusão comparado ao feiba Feiba : meia vida maior comparada ao fator VIIa , Negativo: Fator VIIa : meia vida curta com necessidade de mais de uma indução no dia para controlar um sangramento.Feiba : grande volume de medicação infusão lenta . Exposição a fatores plasmáticos. Ambos não se mostram tão eficaz para tratamento profilático de pacientes com inibidor. Assim o gasto com agentes de bypass devido a sangramentos de escape e piora da saúde, principalmente articular, nesses pacientes , devem ser considerados.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 06/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo que o medicamento será um ganho para os nossos pacientes, mas acredito que deveria ter sido levado em consideração também que existem locais em nosso país onde essa medicação poderia ser melhor aproveitada para pacientes com dificuldades de acesso e de conservação aos fatores dependentes de conservação em geladeira, principalmente nas regiões norte e nordeste do país. Entendo que o custo é extremamente elevado e que tudo deve ser levado em conta, mas o que adianta gastar com fator que será mal conservado e/ou transportado e não terá efeito e ainda assim terá sequelas e custos com tratamentos de demanda posterior?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII plasmático, fator VIII recombinante e cppa, Positivo: creio que para cada tipo de paciente, condições de vida e moradia e claro, se tem ou não inibidor, se fez ou não ITI, cada produto será o mais adequado. Vim de Campinas, SP. A realidade de lá é totalmente diferente em termos de recursos, mesmo no que diz que respeito nas cidades onde os pacientes moram. Felizmente meus pacientes, com exceção de um ainda não desenvolveram inibidores, e aos transcos e barrancos conseguimos fornecer os fatores, mas sei de pacientes do Para que não tem como buscar o fator de maneira adequada, e tão pouco como armazenar em local adequado, com geladeira adequada. Mesmo em nosso estado, mas em outro Hemocentro, tem paciente que não faz o tratamento adequado por falta de adesão e profissionais que consigam promover essa adesão adequada, por dificuldade de punção venosa por parte da mãe que tem baixo nível de entendimento. Essa criança já quase morreu 2x por sangramento. Como ficam esses pacientes que não serão contemplados? Acredito que com um protocolo bem rígido e uma equipe técnica para avaliar cada caso, poderia haver a possibilidade de se estender para alguns casos selecionados também sem inibidor., Negativo: Não vejo pontos negativos especificamente. só acredito que cada caso tem que ser avaliado individualmente sobre qual o melhor manejo, Sempre começando pela opção inicial que é o fator em si e depois as novas terapias conforme a necessidade.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sabendo de todos os benefícios desse novo medicamento em avaliação, e sabendo de todos os traumas e sofrimentos que os hemofílicos em profilaxia primária passam ao ter que fazer a infusão muitas vezes por semana, gostaria que esse medicamento fosse posto no SUS para todos os hemofílicos com ou sem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Cicatrização, alívio da dor e inchaço., Negativo: Medicação de curta duração, aplicação na veia, muitas aplicações semanais.</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação trará ótima opção de tratamento aos pacientes que falharam na IT</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho contato com Fatores de coagulação, pois sou mãe de uma criança de 06 anos com Hemofilia B grave e alergia ao fator IX, tendo como única opção de tratamento o fator VII ativado, mesmo o medicamento em questão não sendo para pessoas como Hemofilia B, como meu filho, a medicação representa um significativo avanço no tratamento e excelente opção aos que não tiveram sucesso na Imunotolerância., Positivo: Essa medicação da consulta não tem picos, É de aplicação subcutânea e com intervalo de aplicação infinitamente melhor que as medicações disponíveis atualmente., Negativo: 1- A medicação em consulta possui ainda um custo financeiro bem maior que os fatores de coagulação em uso; 2 - A medicação necessita de uso de outros fatores de coagulação se houver sangramentos; 3 - segurança da medicação se usado com CPPA/FEIBA</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Este medicamento e um avanço para os portadores de hemofilia, visto que devem ser feitas varias aplicacoes intravenosas com o tratamento atual. Com este novo medicamento, as aplicacoes seriam reduzidas e a aplicação mais facil, por serem subcutaneas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hoje temos contato com o ALFAOCTOCOGUE - FATOR VIII RECOMBINANTE., Positivo: Com o tratamento de profilaxia usando este medicamento, os sangramentos estam controlados, tendo poucas intercorrencias. , Negativo: O unico problemas deste tratamento e o tempo de vida do medicamento que é reduzido, fazendo com que tenhamos de fazer varias aplicacoes semanais. E como e intravenoso nem sempre e facil de achar um veia boa para a aplicação, pois devido a muitas picadas e veias estaouradas, muitas ja nao refluem bem tornando um problema para a aplicacao correta.</p> |
| 06/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Todo cidadão dever ter acesso universal pra tratamento de doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, por achar que o uso dessa medicação irá contribuir no sentido de diminuir o sofrimento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pacientes com inibidores não possuem a qualidade de vida adequada, mesmo com fatores de bypass, tornando fundamental a medicação, poisEm pacientes com inibidores, fatores de bypass controlam os sangramentos.Fator 8 não funcionou para o paciente com inibidores.Fatores de bypass, funcionam com 30% de eficácia para pacientes com inibidores, o que é insuficiente.Fator 8 recombinante e fatores de bypass]]</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A incorporação do emicizumabe será de grande valia para a profilaxia em pacientes sem inibidor do fator VIII da mesma forma. Trata-se de um medicamento com enorme capacidade de oferecer segurança, independência e qualidade de vida para os hemofílicos. A terapia padrão atual tem o revés da necessidade de punção venosa ou colocação de cateter para infusão, necessidade de idas constantes ao centro tratador para obtenção do fármaco, necessidade de refrigeração domiciliar (ocupação de espaço e disponibilidade de energia elétrica). A facilidade de aplicação da medicação (via subcutânea) culminará em maior adesão ao tratamento, principalmente nos pacientes mais jovens, e, conseqüentemente, menor custos com hospitalizações, procedimentos cirúrgicos e ortopédicos e consumo de agentes de by-pass (fator VIII e complexo protrombínico). A seguir, são listados alguns importantes estudos acerca do impacto positivo do emicizumabe: 1) The effect of emicizumab prophylaxis on health-related outcomes in persons with haemophilia A with inhibitors: HAVEN 1 Study. Oldenburg J, Mahlangu JN, Bujana W, Trask P, Callaghan MU, Young G, Asikanius E, Peyvandi F, Santagostino E, Kruse-Jarres R, Negrier C, Kessler C, Xu J, Windyga J, Shima M, von Mackensen S. Haemophilia. 2019 Jan;25(1):33-44. doi: 10.1111/hae.13618. Epub 2018 Nov 14. 2) Emicizumab Prophylaxis in Hemophilia A with Inhibitors. Oldenburg J, Mahlangu JN, Kim B, Schmitt C, Callaghan MU, Young G, Santagostino E, Kruse-Jarres R, Negrier C, Kessler C, Valente N, Asikanius E, Levy GG, Windyga J, Shima M. N Engl J Med. 2017 Aug 31;377(9):809-818. doi: 10.1056/NEJMoa1703068. Epub 2017 Jul 10. 3) Emicizumab for hemophilia A with factor VIII inhibitors. Young G, Callaghan M, Dunn A, Kruse-Jarres R, Pipe S. Expert Rev Hematol. 2018 Nov;11(11):835-846. doi: 10.1080/17474086.2018.1531701. Epub 2018 Oct</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático Fator VIII recombinante Fator VIII FEIBA, Positivo: Terapias substitutivas ou de by-pass, mais específicas e eficazes que às anteriores: plasma e crioprecipitado., Negativo: Necessidade de punção venosa de dias alternado à mais de uma vez no dia. Para a população pediátrica, constitui um ônus gigantesco, muitas vezes tendo que ser adaptada a terapia ou dose adequada. Para aqueles que vivem perto de uma região metropolitana, há a possibilidade de colocação de cateter venoso central, mas com taxa de infecção e perda não insignificantes. A população adulta sofre com a falência de acesso devido à deteriorização da parede vascular após múltiplos acessos. Além disso, somam-se a necessidade de refrigeração da medicação, o que é um encargo aos pacientes que moram distantes do centro tratador, não dispõem de luz elétrica, geladeira ou espaço na geladeira, e àqueles que viajam muito ao exterior. A imunoterapia, apesar de se tratar também de uma medicação de alto custo, resultará em menos internações e consumo de todos esses fatores, como dito previamente. Ao final, o cuidado em hemofilia será tão menos oneroso para a união quanto o advento da profilaxia foi em 2011.</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Custo reduzido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será um grande avanço para minimizar a hemorragia em pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida do hemofílico, especificamente no meu caso que sou hemofílico A grave e diariamente realizo a profilaxia com 1.000 unidades de fator 8 de coagulação e sofro com esse processo e espero que este novo medicamento venha trazer melhorias significativas pra mim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 de coagulação plasmático , Positivo: Pude constatar que o uso deste medicamento trouxe melhoria com a quantidade de sangramentos que aconteciam comigo hoje é em torno de 10% de sangramento., Negativo: A infusão diária causa marcas no meu braço das furadas e tenho que todos os dias fazer a infusão isso me tira um pouco de liberdade em minha vida profissional e intelectual.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Na minha opinião não deveria ficar restrito a só está indicação.A médica traz um benefício enorme em qualidade de vida para os pacientes hemofílicos, principalmente as crianças. E os estudos mostram taxas de segurança, relacionadas a sangramento, igual ou maiores que a terapia convencional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, FEIBA, Positivo: Fator VIII usado para profilaxia e tratamento de sangramento nos pacientes com hemofilia. Conseguir prevenir e tratar sangramento de forma muito mais segura que o uso de hemocomponentes., Negativo: Varias aplicações, potencial imunogênico,custo elevado</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo desde que haja a possibilidade de voltar ao tratamento anterior, se o paciente ou medico julgar necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: sangue humano, crio fatorado, fator viii de origem humana, ácido tranexâmico, ácido épsilon-aminocaproico e fator viii recombinante, Positivo: supre a carência de fator viii, Negativo: derivados de sangue humano há risco de transmissão de doenças</p> |
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tratamento de melhor qualidade e menos sofrimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhorias com melhor comodidade, Negativo: Menos sofrimentos para os pacientes</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Medicamento necessário</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na, Positivo: Na, Negativo: Na</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajude a salvar a vida de uma criança de 1 ano em nossa cidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, U</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, se faz necessario para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo porque diminui o sofrimento dss crianças 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FAIBR, Positivo: _____, Negativo: _____ |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Necessario. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim sou totalmente de acordo a inclusão deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tudo o que for necessário para salvar uma vida é válido. Uma vida é mais que preciosa para Deus. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Muita gente não tem como comprar Medicamentos 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Eu apoio qualquer tipo e estudo e tratamento que traga melhoras significativas na vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Mais pessoas precisam 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Será de grande ajuda as famílias 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo e desejo que seja concedido a todos pacientes, com ou sem inibidor para que tenham melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Todos devem ter direitos a qualquer medicação 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Necessário 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tratamento deve ser gratuito , dado a particularidade da doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Apenas concordo! 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acredito que todos devem ter direito a saúde. Sem maisj 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Tem muitas crianças que precisam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Não tenho o que comentar 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim, pois será mais um medicamento para o tratamento de tal doença, principalmente por ser específico para quem tem inibidor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Fui informado pelo assunto em pauta pelo um amigo 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Paciente | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não estou por dentro do assunto 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Importante 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tal atualização será de grande desenvolvimento Para a saúde especial dos solicitados 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai ajudar muitas pavientes entre elas, crianças. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim, concordo pois é importante para quem tem inibidor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É necessário para quem precisa 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não sei 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 06/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tratamento necessário 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, a medicação tem melhor resposta nos pacientes com inibidores segundo dados apresentados pelos estudos realizado pelo fabricante 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com o fator VIII plasmático e recombinante, Positivo: o fator recombinante tem maior segurança para o hemofílico., Negativo: o fator VIII em tratamento para hemofílicos com inibidores muitas vezes não tem bons resultados mesmo em altas doses, |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tudo a favor de quem.precisa 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo pois além de ter uma opção de tratamento, e tbem para aqueles pacientes cuja rede venosa já está muito fragilizada 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Incorporar está medicação só SUS, trará melhor qualidade de vida aos pacientes hemofílicos q 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|---|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Partindo da premissa que a conitec sugere que a incorporação do emicizumab seja somente para pacientes que não obtiveram resposta com a imunotolerancia, fica a sugestão para que esse produto seja disponibilizado para todos os pacientes portadores de hemofilia A que desenvolveram inibidor, pois sabe-se que nem todos os pacientes podem fazer imunotolerancia, "Ex. acesso venoso comprometido, psiquiátricos, aqueles que moram distante do centro tratador. Fica evidente a necessidade de fazerem uso de uma medicação como o emicizumabe. Segue anexo a bula desse medicamento: HAVEN 120 estudo HAVEN 1, estudo clínico randomizado, multicêntrico, aberto que incluiu 109 adolescentes e adultos do sexo masculino (idade &#8805;12 anos e &#8805; 40kg) com hemofilia A com inibidores do fator VIII que tinham recebido previamente tratamento episódico ou profilático com agentes de bypass. No estudo, os pacientes receberam profilaxia semanal com Hemcibra® (braços A, C e D) – doses de 3 mg/kg, uma vez por semana durante quatro semanas, seguido por doses de 1,5 mg/kg, uma vez por semana subsequentemente – ou semprofilaxia (braço B). Os pacientes randomizados para o braço B puderam trocar para profilaxia com Hemcibra® após completarem pelo menos 24 semanas sem profilaxia. Foi permitido aumento de dosagem para 3 mg/kg, uma vez por semana, depois de 24 semanas sob profilaxia com Hemcibra® para pacientes que apresentaram dois ou mais sangramentos qualificados, em caso de eficácia abaixo da ideal (isto é, &#8805; dois sangramentos espontâneos e clinicamente significativos que ocorreram no estado de equilíbrio). Durante o estudo, cinco pacientes foram submetidos ao aumento de sua dose de manutenção para 3 mg/kg, uma vez por semana. Cinquenta e três pacientes previamente tratados com agentes de bypass de forma episódica foram randomizados em uma razão de 2:1 para receberem profilaxia com Hemcibra® (braço A) ou sem profilaxia, (braço B), com estratificação pela taxa de sangramento nas últimas 24 semanas (< 9 ou &#8805; 9). Quarenta e nove pacientes previamente tratados com agentes de bypass profiláticos foram incluídos no braço C para receberem profilaxia com Hemcibra®. Sete pacientes previamente tratados de forma episódica com agentes de bypass que tinham participado de estudo não intervencional (ENI) antes do recrutamento, mas não puderam ser incluídos no estudo HAVEN 1 antes do fechamento dos braços A e B, foram incluídos no braço D, para receberem profilaxia com Hemcibra®. O objetivo primário do estudo foi avaliar, entre pacientes previamente tratados de forma episódica com agentes de bypass, o efeito do tratamento profilático semanal com Hemcibra®, em comparação com pacientes semprofilaxia (braço A versus braço B) sobre o número de sangramentos com necessidade de tratamento com fatores de coagulação ao longo do tempo (mínimo de 24 semanas ou data de descontinuação), vide Tabela 1. Os objetivos secundários da comparação randomizada dos braços A e B foram a eficácia da profilaxia com Hemcibra® semanal na redução do número de todos os sangramentos, dos sangramentos espontâneos, sangramentos articulares e sangramentos em articulações-alvo (vide Tabela 4), bem como avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes (QVRS) e seu estado de saúde (vide Tabelas 10 e 12). A eficácia da profilaxia com Hemcibra® semanal, em comparação com agentes de bypass profiláticos prévios também foi avaliado em pacientes que tinham participado do ENI antes da inclusão (braço C) (vide Tabela 5). Apenas pacientes do ENI foram incluídos nessa comparação, porque os dados de sangramento e tratamento foram coletados com o mesmo grau de granularidade que o usado no estudo HAVEN 1.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR-VIII PLASMÁTICO DE COAGULAÇÃO; COMPLEXO PROTROBINICO PARCIALMENTE ATIVADO-CPPA (FEIBA), Positivo: FATOR-VIII PLASMÁTICO DE COAGULAÇÃO - AS VEZES O PACIENTE RESPONDE DE FORMA POSITIVA A ALTAS DOSES DESSE MEDICAMENTO. - COMPLEXO PROTROBINICO PARCIALMENTE ATIVADO-CPPA (FEIBA)- A SUA UTILIZAÇÃO NA MAIORIA DAS VEZES É POSITIVA E HA UM DECLINEO NOS RESULTADOS DE PESQUISA DE INIBIDOR., Negativo: FATOR-VIII PLASMÁTICO DE COAGULAÇÃO-VIA DE ADMINISTRAÇÃO ENDOVENOSA -É COMPLICADO PARA AQUELES PACIENTES COM ACESSO VENOSO INACESSIVEL. VARIAS INFUSÕES POR SEMANA. RISCO DE CONTAGIO DE DOENÇAS INFECTO CONTAGIOSAS TRANSMISSIVEIS PELO SANGUE. DIFICULDADE EM TRANSPORTAR A QUANTIDADE DE CAIXAS. COMPLEXO PROTROBINICO PARCIALMENTE ATIVADO-CPPA (FEIBA)- -VIA DE ADMINISTRAÇÃO ENDOVENOSA -É COMPLICADO PARA AQUELES PACIENTES COM ACESSO VENOSO INACESSIVEL; QUANTIDADE DE INFUSÕES POR SEMANA; AS VEZES NÃO TEM EFICÁCIA DESEJADA.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|---|
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Segestão: O produto acima citado, deve ser ofertado para todos os pacientes de hemofilia A com inibidor.Segue anexo o link https://www.dialogoroche.com/content/dam/brasil/bulas/h/hemcibra/Bula-Hemcibra-Profissional_final.pdf</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Plasmático de coagulação e CPPA (Complexo protrombínico parcialmente ativado) Obs.: Trabalho com funções de registrar os lotes, uma vez que sou administrativo., Positivo: FVIII PLASMÁTICO: Em certas circunstâncias o paciente responde de forma positiva a altas doses desse medicamento.CPPA: Na maioria das vez, a sua utilização é positiva e a uma baixa nos resultados de pesquisa de inibidor., Negativo: Ouço relatos dos pacientes e equipe de enfermagemTorna-se complicado pelo seguinte: Pacientes com inacessibilidade venosa tem o tratamento de certa forma dificultado os retornos, pois a medicação é Endovenosa, várias infusões semanais, risco de contágio de DSTs/infectocontagiosasDificuldade de transportar a quantidade de caixas/frascos;CPPA: ADMINISTRAÇÃO POR VIA ENDOVENOSA E POR VEZES O PACIENTE TEM ACESSO INACESSÍVEL.vEZES DE APLICAÇÃO SEMANAL . e por vezes sem o eficácia desejada.</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Importante para os pacientes de Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: Boa resposta tratamento, Negativo: Dificuldade de aplicação e dor do paciente</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Segestão: O produto acima citado, deve ser ofertado para todos os pacientes de hemofilia A com inibidor.Segue anexo o link https://www.dialogoroche.com/content/dam/brasil/bulas/h/hemcibra/Bula-Hemcibra-Profissional_final.pdf</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Plasmático de coagulação e CPPA (Complexo protrombínico parcialmente ativado) Obs.: Trabalho com funções de registrar os lotes, uma vez que sou administrativo., Positivo: FVIII PLASMÁTICO: Em certas circunstâncias o paciente responde de forma positiva a altas doses desse medicamento.CPPA: Na maioria das vez, a sua utilização é positiva e a uma baixa nos resultados de pesquisa de inibidor., Negativo: Ouço relatos dos pacientes e equipe de enfermagemTorna-se complicado pelo seguinte: Pacientes com inacessibilidade venosa tem o tratamento de certa forma dificultado os retornos, pois a medicação é Endovenosa, várias infusões semanais, risco de contágio de DSTs/infectocontagiosasDificuldade de transportar a quantidade de caixas/frascos;CPPA: ADMINISTRAÇÃO POR VIA ENDOVENOSA E POR VEZES O PACIENTE TEM ACESSO INACESSÍVEL.vEZES DE APLICAÇÃO SEMANAL . e por vezes sem o eficácia desejada.</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, inclusive que o tratamento seja estendido para pacientes normais para inibidores, tendo em vista uma maior qualidade de vida e redução de custos com os atuais fatores de curta duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Redução de risco de contaminações. , Negativo: a problemática inda é que precisa ser armazenado em refrigerador, dificultando o transporte em viagens longas</p> |
| 07/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento com essa nova tecnologia vai melhorar muito a vida dos pacientes com hemofilia, pois a frequência de aplicações vai diminuir, acredito também que para as crianças vai facilitar a adesão ao tratamento por ser subcutâneo.Acredito que esse medicamento deveria ser liberado para todos os pacientes pois teria um impacto positivo na vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX, plasma humano, Positivo: A profilaxia com fator IX mudou muito nossa vida, hoje temos uma qualidade, podendo trabalhar, fazer nossas atividades com menos hemorragias, Negativo: A necessidade de aplicações três vezes por semana</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todos tem direito a saúde e medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo em partes onde todas as tecnologias devem ser incorporadas e ter pórticos padrões porém com liberdade dos proficiência para o uso de medicamento em outras situações a ser avaliado com o paciente e perfil de uso com melhor controle da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 fator 7 , Positivo: Cada medicamentos tem efeitos pro encontra a ser melhor avaliado na individualização do paciente e nós efeitos pro e colaterais Além do risco de inibidores e seu tratamento, Negativo: Inibidor Alergias Necessidade de mais aplicações e suas complicações Controle adequado dos sacramentos</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajuda para um amigo!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo pois a medicação na veia, maltrata muito, e a medicação subcutânea é menos agressiva, além disso esse tratamento pelas pesquisas será mais barato para o SuS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: feiba e fator VIII, Positivo: Feiba e Fator VII previne os sangramentos, Negativo: Como é feito na veia, maltrata muito, as veias ficam finas e arrebentam com facilidade.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Inclusão de medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sim bem recomendado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar muito no dia a dia de cada um desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Precisamos da inclusão, devido pacientes precisarem fazer o tratamento, onde medicação anterior ter sido rejeitada pelo organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Acredito que está medicação seja de mais fácil aplicação com melhor benefício ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Esta medicação será de grande importância para a melhor adesão dos pacientes ao tratamento, muito deles tem dificuldades com a aplicação, acham o processo de infusão desagradável. Acredito então que com esta medicação diminua as dificuldades quase que cotidiana para estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com todos os fatores de coagulações padronizados/fornecidos pelo Ministério da Saúde para o tratamento dos pacientes hemofílicos. , Positivo: De modo geral no momento a medicação disponibilizada para infusão é a única opção para este pacientes que não podem viver sem a medicação. Então como positivo pode-se mencionar a garantia da qualidade de vida desses pacientes. , Negativo: A dificuldade na adesão ao tratamento devido ao grande número de infusões necessárias durante a semana e por se tratar de um procedimento invasivo para alguns torna-se um processo ainda mais complexo.</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Relatos de melhora da qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Indispensável para saúde de quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esotu aqui por acreditar ser importante para a qualidade de vida do Matheus Nacsimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim, meu sobrinho de 4 anos tem hemofilia , já segurei ele diversas vezes para minha irmã aplicar a medicação na veia e e muito triste. Ele precisa tomar 3 vezes por semana , e ele chora demais , a veia dela não é tão visível , às vezes precisa ser furado mais de uma vez pra conseguir aplicar, mesmo depois que aplica ele se mexe demais e escapa . E umSofrimento mto grande , para nos familiares e para ele que é apenas uma criança e precisa ser furado com tanto frequência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, meu sobrinho de 4 anos tem hemofilia , já segurei ele diversas vezes para minha irmã aplicar a medicação na veia e e muito triste. Ele precisa tomar 3 vezes por semana , e ele chora demais , a veia dela não é tão visível , às vezes precisa ser furado mais de uma vez pra conseguir aplicar, mesmo depois que aplica ele se mexe demais e escapa . E umSofrimento mto grande , para nos familiares e para ele que é apenas uma criança e precisa ser furado com tanto frequência. , Positivo: A aplicação da medicação e de extrema importância para a vida dele , diminui consideravelmente os roxos e hematomas dele pelo corpo , ele consegue levar uma vida como uma criança normal ., Negativo: Como eu já mencionei anteriormente, o fato de ter que ser furado diversas vezes na semana , onde muitas vezes a agulha escapa , torna a experiência traumática demais para uma criança .</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiltração , Positivo: melhora acentuado das dores devido a patologia , Negativo: Não tive efeito negativo</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois é fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento de pacientes com Hemofilia A com inibidor é uma grande desafio para toda equipe de saúde. Além dos tratamentos atuais disponíveis não oferecerem uma eficácia adequada, possibilitando a vários episódios de sangramentos espontâneos, esses pacientes acabam tendo sequelas importantes e correm um risco maior de vida devido a sangramentos de SNC. Analisando os estudos de Emicizumabe, identifiquei um percentual de eficácia muito superior aos agentes de bypassing. Essa maior proteção em relação a sangramentos proporcionará uma maior qualidade de vida aos pacientes. Além de eficácia e segurança, Emicizumabe também oferece maior comodidade ao paciente devido a administração subcutânea e com frequência semanal, quinzenal ou mensal. Esse benefício trará impacto positivo na adesão ao tratamento. Por isso o tratamento deveria ser para todos os pacientes com inibidor. Referências: Estudo Haven 1 e Haven 2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Boa tarde! Gostaria de ajudar essa criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Boa tarde! Gostaria de ajudar essa criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pontos positivos: aplicação subcutânea, diminuição significativa dos sangramentos e longa duração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu afilhado precisa muito dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem com a picada da agulha e nem todos tem a veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam dessa medicação devido seus acessos venosas serem difícil para receber a medicação atual.E assim todos hemofílicos terão uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, DEVIDO A FACILIDADE DE APLICAÇÃO, ARMAZANAMENTO, VOLUME, AGILIDADE NO ATENDIMENTO, RECEPTIVIDADE DOS PACIENTES INICIANDO O TRATAMENTO(PRINCIPALMENTE CRIANÇAS). 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII. FATOR VIIIIR. FATOR IX. FEIBA, ENTRE OUTROS QUE SÃO USADOS PARA PORTADORES DE COAGULOPATIAS., Positivo: PREVENÇÃO DE SANGRAMENTOS E/OU HEMARTROSES COM A UTILIZAÇÃO DA PROFILAXIA E TAMBÉM SOB DEMANDA. , Negativo: PUNÇÃO VENOSA. RISCO DE ACIDENTES PERFUROCORANTES. DIFICULDADE DE ACEITAÇÃO DO TRATAMENTO DEVIDO SER REGULARMENTE RIGOROSO E MUITAS VEZES DIÁRIO. NECESSIDADE DE DOSE DOMICILIAR PARA CONTER SANGRAMENTOS. NECESSIDADE DE LOCAL ADEQUADO E ESPECÍFICO PARA ARMAZENAMENTO DOMICILIAR (ESSA REALIDADE MUITAS VEZES É FATOR QUE IMPEDE A LIBERAÇÃO DO MEDICAMENTO). |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças e pessoas que tem vela difícil. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 Recombinante, Positivo: Para o sagramento / hemorragia., Negativo: Dolorido, muitas picadas, muita frequência, principalmente pra crianças e pessoas com veias difíceis. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Boa tarde! Gostaria de ajudar essa criança. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem que disponibilizar pois as crianças sofrem muito com tantas injeções eu apoio 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas da agulha e/ou não tem uma veia de bom acesso. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Já que pagamos tantos impostos temos direito a saúde 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes de difícil acesso venoso 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação para tratamento e profilaxia, Positivo: Surtiu efeito, porém em várias aplicações é traumático para o paciente, Negativo: Uso continuado e a longo prazo causa desconforto e traumas nas crianças, por isso precisamos de alternativas mais eficazes para o tratamento.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante Fator 7 , Positivo: Quando meu filho estava com inibidor ele precisava tomar o fator 7 visto que o fator 8r não fazia efeito. O fator 7 tem uma durabilidade pequena no organismo. Além disto não era possível tomar todos os dias pois meu filho é pequeno e nem teria veia disponível para isso. Com o fator 8r e agora sem inibidor , a medicação dura mais e ele tem uma vida normal., Negativo: Não teve</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço a luta d quem precisa deste projeto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem uma véia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não tenho conhecimento, porém se o medicamento é mais eficaz, com certeza deve ser utilizado no paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, PARA AJUDAR MELHOR OS PACIENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Seria interessante o tratamento para todos, uma vez que o emicizumabe se mostrou mais eficaz que a reposição de fator em si</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho que vai ser menos doloro aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor deveriam ter acesso a este tratamento pois demonstra maior eficácia e maiores benefícios. Alguns pacientes com inibidor não são elegíveis a Imunotolerância. Alguns pacientes têm resposta ruim aos agentes de bypassing , mesmo em profilaxia acabam tendo sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, uma vez que sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um sobrinho com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não é fácil viver com a hemofilia, só quem tem essa doença sabe como é difícil ter que conviver com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, ESTA TECNOLOGIA POSSIBILITA MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES. REDUZ OS RISCOS HEMORRAGICOS E AS COMPLICAÇÕES DESTES, ALÉM DA FORMA DE APLICAÇÃO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: OS OUTROS MEDICAMENTOS DISPONIVEIS APRESENTAM MAIOR DIFICULDADE NA POSOLOGIA E A RESPOTA NÃO OCORRE DE FORMA IGUAL A TODOS OS PACIENTES PORTADORES DE INIBIDORES, Positivo: REDUÇÃO DO SANGRAMENTO, REDUÇÃO DAS COMPLICAÇÕES CLINICAS DECORRENTES DO SANGRAMENTO ESPECIALMENTE EM PACIENTES QUE APRESENTAM SEQUELAS MOTORAS E A POSOLOGIA QUE NÃO NECESSITA DE ACESSO VENOSO PERIFÉRICO E COM APLICAÇÃO MENOR QUE AS MEDICAÇÕES ATUAIS, Negativo: NÃO IDENTIFIQUEI EFEITOS NEGATIVOS ATÉ O MOMENTO</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois o fator VII de coagulação tem uma durabilidade pequena e muito doloroso por ser intravenoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa medicação vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia A, visto que, a via de aplicação é subcutânea e a meia vida da droga é longa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII R, Feiba, Fator IX, Positivo: Profilaxia para a prevenção de sangramentos e hemartroses e sob demanda, quando necessário., Negativo: Punção venosa frequente, acondicionamento sob refrigeração. difícil adesão ao tratamento.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O Emicizumabe deveria estar disponível para todos os pacientes que tem inibido. Eles têm muito sangramentos e a cada sangramento usam uma quantidade enorme de remédios, sem contar com a quantidade de furadas para tomar o remédio, além de muitas internações.Vejo a quantidade de remédio usada pelo filho do meu Visinho, é muito grande.Ele precisa de um isopor enorme cada vez que vai buscar o remédio. Ir de transporte buscar o remédio é um grande problema, por que tem que carregar aquela caixa de isopor enorme dentro do ônibus. Chega em casa a quantidade de caixas para guardar na geladeira é muito grande não sobra espaço para nada. Sem contar que sempre entorna alguma coisa na caixa porque o espaço para guardar comida na geladeira fica muito pequeno.Eu li na internet que esse produto já vem pronto. Não é igual ao que ele usa hoje que precisa preparar e vem com 2 vidro, um com remédio e outro com um líquido para preparar. Sem falar da quantidade que aplica na veia e que demora.Esse produto novo já vem pronto para uso, é subcutâneo e a quantidade que aplica é pequena, não ocupa espaço na geladeira e não causa transtornos para levar para casa.Li também que pode ficar até 7 dias fora da geladeira, o que melhoraria muito o desespero da mãe cada vez que a luz acaba e ela fica preocupada do remédio estragar.Além disso pode ser usado um vez por mês e subcutâneo.Issso iria melhorar muito a qualidade de vida de todos os hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Olá ,Tenho um sobrinho que sofre muito Qndo falta essa medição, não pode ficar sem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, esse novo medicamento trara uma maior qualidade de vida para paciencintes de Hemofilia A grave com inibidor. com isso familiares e amigos podem viver com igualdade no lazer, trabalho entre outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: com o fator VII, fator VIII e o feiba. , Positivo: uma melhoria no interromper dos sangramentos, mas somente por no máximo 12horas. , Negativo: como falei anteriormente . a parte negativa é a duração do medicamento dentro do seu organismo. pouco tempo. e muito trabalho na diluição desses medicamentos.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque é para o bem estar e saúde do ser humano, e todos nós temos o direito a vida. Custe o que custar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Que seja aprovado logo , essas pessoas precisam dessa vacina pra o bem estar delas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muita dor por causa da grande quantidade de picadas , principalmente crianças e pessoas que têm veia difícil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Para o sangramento / hemorragia , Negativo: Dolorido , muitas picadas , muita frequência , principalmente para crianças e pessoas com veias difíceis</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vejo ainda muitas dificuldades para a mãe de um hemofílico. Ter que aprender a furar seu filho desde muito cedo, ver seu filho inúmeras vezes internado durante longos períodos, impedindo que ele frequente a escola ou que brinque com outras crianças mexe muito com o emocional dos mães.O emicizumabe vai mudar esse cenário, pois a aplicação é subcutânea e os sangramentos são menos frequentes ou inexistente devido à meia vida de 30 dias. Isto trará muita qualidade de vida e liberdade.Toda criança com dificuldade de acesso ou a mãe com dificuldade de furar seu filho deveria ter disponível esse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deverá ser para toda a população de pacientes com inibidor, pois alguns pacientes são inelegíveis a Imunotolerância. Tem também pacientes com dificuldade de acesso venoso e os pacientes que não tem uma boa resposta com o tratamento com agentes de bypassing. O Emicizumabe além das características de ser subcutâneo e sm a necessidade de aplicações constantes o que pode impactar positivamente na adesão ao tratamento é também mais eficaz de acordo com os estudos clínicos Haven 1 e Haven 2 conforme consta na bula. Facilitará tratamento de crianças, de pacientes sem acesso venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba , Positivo: Está disponível para o paciente , Negativo: Tem uma infusão muito demorada de quase 01 hora, também precisa de infusões mais frequentes e é intravenoso o que dificulta para pacientes com acesso venoso difícil.Tem um alto volume de infusão sendo difícil tratar pacientes pediátricos que não tem boa resposta com NovoSeven.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As pessoas que têm essa doença precisam de muita ajuda do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: ..., Negativo: ...</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. Isto é evidente nos pacientes bebês com que já tive contato.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um primo Tiago que é portador de hemofilia, e que faz profilaxia diariamente com o Fator VII, e que possui poucas horas de duração! Por ser uma aplicação endovenosa, há necessidade de levá-lo ao centro de tratamento para que seja realizada a aplicação, no qual ele possui um acesso venoso difícil! A Emicizumabe possui um inibidor lhe dará uma qualidade de vida melhor, já que esta medicação é de longa duração e subcutânea, fazendo que o tratamento seja mais eficaz, evitando sangramentos e sequelas!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, feiba e Fator VII, Positivo: O Fator VII é o único fator de coagulação com resultado positivo!, Negativo: O Fator VIII e o Feiba não corresponderam ao tratamento !</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento precisa ser liberado para todos os pacientes com inibidor, pois existem pacientes que mesmo usando os tratamentos atuais liberados (Feiba e NovoSeven) ainda sangram. E alguns pacientes não são elegíveis a ITI. O tratamento que está sendo proposto para incorporação é mais eficaz de acordo com os estudos clínicos contidos na bula Haven 1 e Haven 2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Boa tarde! Gostaria de ajudar essa criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, muito ótimo essa contribuição 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: fator v111, Positivo: diminuição de sangramentos, Negativo: muitas furadas nas veias |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O Emicizumabe deveria ser para todos os hemofílicos por que a aplicação é subcutânea um vez por semana ou quinzenal ou mensal. Hoje a aplicação é na veia, podendo levar até 2h. Dependendo do paciente pode ser diário. Já pensou em quantas furadas por semana?? Por mês??? Imagina o que é ser furado todo dia, sabendo que tem um remédio subcutâneo uma vez por mês!!!! 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois vai dar uma nova qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O Emicizumabe trará uma perspectiva muito positiva na qualidade de vida do paciente hemofílico. Além da aplicação subcutânea e com frequência semanal, quinzenal ou mensal, demonstra em estudos clínicos (Haven 1 e Haven 2) uma maior proteção no controle de sangramentos em comparação aos tratamentos atuais disponíveis. Nos pacientes hemofílicos, a cada sangramento eles acabam desenvolvendo lesões articulares que no futuro além das sequelas ainda terão que se submeter a procedimentos cirúrgicos complexos. Eles ficam sujeitos a correr risco de vida e o alto custo com as próteses poderão inviabilizar o tratamento. Ainda pensando em custos, de acordo com os estudos Haven 1 e 2 os pacientes tem índices superiores a 70% de não apresentarem sangramentos durante um ano. Se eles não sangram, não são internados, não precisam de tratamento sob Demanda e no futuro não terão sequelas articulares. Ou seja, sem Fisioterapia, sem cirurgia, sem internação, sem custos adicionais. Por isso deveria ser para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Deveria disponibilizar para todos Hemofílicos msm o sem inibidor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Profilaxia de rotina. Fator VIII., Positivo: Com a profilaxia de rotina. Eu convivo mais tranquilo com a hemofilia. Convivo sem dor. , Negativo: Efeito negativo é um paciente inibidores ao fator VIII. Sofre muito.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou a favor do medicamento gratuito pelo sus para pacientes portadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, este produto é muito caro não temos condições de comprar tenho um sobrinho de 5 anos com essa doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fatores, Positivo: controla os coagulos de sangue, Negativo: fica com cicatrizes e ferimento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator, Positivo: controla o sangramento, Negativo: fica com cicatrizes todo preto os braços</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, SOU ENFERMEIRA DO HEMOCENTRO REGIONAL DE BLUMENAU SETOR AMBULATÓRIO - TENHO CONTATO COM PACIENTES HEMOFÍLICOS DIARIAMENTE. VERIFICO A NECESSIDADE DO ACESSO A PACIENTE, POIS MUITAS DAS VEZES OS PACIENTES NÃO TEM ACESSO PERIFÉRICO, SENDO PUNÇIONADO VÁRIAS VEZES, OCASIONANDO LESÕES DESCONFORTO E ATÉ MESMO ABANDONO DO TRATAMENTO. OUTROS COMO TIVERAM QUE COLOCAR CATETER CENTRAL PARA INFUSÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: APLICAÇÃO DE HEMODERIVADOS E DISPENSAÇÃO PARA TRATAMENTO DOMICILIAR, Positivo: O EFEITO DA MEDICAÇÃO É EFICAZ, Negativo: PACIENTES ABANDONA TRATAMENTO DEVIDO FAZER USO IRREGULAR;MUITAS DOSES PARA DISPENSAR.</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes hemofílicos A que desenvolvem inibidor evoluem com aumento da frequência e da gravidade dos episódios hemorrágicos, não respondendo à reposição de concentrado do fator deficiente e apresentando resposta variável ao agentes de bypass disponíveis, o que implica em maior morbidade (maior frequência e gravidade de desenvolvimento de artopatias), maior absenteísmo no trabalho e escola, pior qualidade de vida e por vezes, até maior mortalidade, em caso de sangramentos graves (como sangramento de sistema nervoso central).Os trabalhos publicados sobre o uso de emicizumabe em pacientes, tanto crianças como adultos, portadores de inibidor demonstram redução significativa na frequência e na gravidade dos sangramentos. Estes dados são comprovados por pacientes que estão em uso da medicação no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho no HEMOPI, que é um centro de tratamento de hemofilia. Aqui tratamento pacientes com concentrado de fator VIII plasmático e recombinante, Fator VII ativado e FEIBA, Positivo: O concentrado de fator VIII é uma opção de tratamento de escolha para pacientes hemofílicos sem inibidor, permitindo um controle rápido e adequado do sangramento e também pode ser útil em pacientes com inibidor de baixo título, porém doses maiores que as habitualmente utilizadas. O fator VIIa e o FEIBA são tratamentos eficazes em pacientes com hemofilia A e inibidor de alto título. O VIIa tem ação mais rápida e volume menor, porém meia vida mais curta do que o FEIBA. , Negativo: O concentrado de fator VIII não é uma opção de tratamento para pacientes hemofílicos com inibidor de alto título, já que estes pacientes não respondem .A resposta ao fator VII a e ao FEIBA é variável de paciente para paciente e às vezes em um mesmo paciente, que pode responder a um desses agentes em um tipo de sangramento e não responder ao mesmo agente em outro momento.Um outro ponto a se considerado, são os pacientes com inibidor que não respondem à Imunotolerância, o que acontece em até 30% dos casos, e que tem fenótipo sangrante . Estes pacientes precisam ser mantidos em profilaxia de longa duração com o Fator VIIa ou FEIBA , o que implica em várias administrações endovenosas semanais (3- 4 vezes) , o que por vezes é muito difícil pois os pacientes podem não ter acesso venoso adequado e a colocação de cateter tipo port-a-cath não é uma realidade na maioria dos centros tratadores de hemofilia.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço uma criança que se beneficiará muito com essa nova medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que a medicação precisa se estender para pessoas com acesso venoso comprometido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem demais com a picada de agulha e não possuem uma veia muito boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que o Emicizumabe deveria estar disponível para todos os hemofílicos que tem dificuldade de acesso venoso.O tratamento oferecido hoje para Hemofilia é muito bom quando comparado ao que se usava a anos atrás, porém qualidade de vida é tudo que eles querem hoje.Ter um tratamento subcutâneo semanal, apenas um furinho por semana como se fosse uma aplicação de insulina é tudo que se almeja. Imagina podendo ser quinzenal ou mensal??Hoje com uma profilaxia 3 vezes por semana: seriam 3 furadas por semana, 12 furadas por mês e 144 por ano.Lembrando que é infusão, tem que pegar a veia e esperar o tempo de aplicação.Com emicizumabe teremos a possibilidade de com uma simples aplicação subcutânea trocar tudo isso para apenas 12 aplicações por Ano.Pense no transtorno que é poder fazer uma simples viagem de uma semana e ter que levar toda essa medição que precisa ser refrigerada!!!Com emicizumabe poderia fazer a viagem sem ter que levar nenhuma medicação.É um sonho!!! Mas pode ser realidade!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É complicado por causa da dor da picada da agulha e tbm é difícil de achar a veia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII e Fator VIII Recombinante, Positivo: Aumento da coagulação sanguínea, permitindo ter uma vida normal sem hemorragias , Negativo: Nenhum</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois ajudara bastante aos pacientes, com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O uso do EMICIZUMAB, considerando o protocolo de imunotolerância do MS deverá ser estendido também para os pacientes com inibidor que não tenham acesso venoso periférico adequado, à avaliação multiprofissional do Hemocentro, nem condições de implantação ou manipulação segura de cateteres venosos permanentes. Se assim não for, excluiríamos crianças hemofílicas de tenra idade e moradoras em regiões pobres ou miseráveis do nosso país, em detrimento daquelas mais abastadas ou que têm acesso a serviços públicos de melhor qualidade. Em nome da equidade no SUS peço que analisem estas considerações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores VIII, VII e FEIBA, Positivo: O uso de fator VIII é fisiologicamente ideal, com resposta adequada e controles laboratoriais também., Negativo: Os tratamentos de bypass são inconvenientes seja pela necessidade de acesso venoso para infusões a cada 2 horas, seja pela falta de eficácia hemostática adequada, seja pela falta de controle laboratorial ou pela resposta anamnética associada. A terapia de imunotolerância exige acesso venoso garantido por pelo menos 3 anos ou mais, pois que será seguida de profilaxia secundária em caso de sucesso, com, por vezes, necessidade de punções venosas diárias, quando não, três dias por semana, o que é impossível de se atingir em crianças de tenra idade ou sem veias adequadas.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E necessário para o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão usa o fator VIII recombinante, Positivo: faz com que a pessoa com hemofilia tem uma vida normal, Negativo: Não vejo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu irmão usa o fator VIII recombinante, Positivo: faz com que a pessoa com hemofilia tem uma vida normal, Negativo: Não vejo</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para melhor bem estar e saúde dos portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Na minha opinião deveria estar disponível para todos os hemofílicos com inibidores pensando nas preocupações diárias das mães.Quando penso no hemofílico, só penso na preocupação diária de cada mãe.Será que meu filho terá um sangramento na cabeça dormindo?Será que ele acordará vivo amanhã?Será que ele vai continuar a sentir dor?Será que algum dia ele vai poder brincar como as outras crianças?Será que ele vai poder frequentar a escola como as outras crianças?Será que ele vai conseguir ficar 6 meses sem ser internado?Essa nova medicação é a resposta para todas essas perguntas: Sim.Um remédio com meia vida de 30 dias permitirá tudo isso.Hoje a meia vida é de 2 a 12h dependendo do que está usando.Poder falar "SIM"para um hemofílico, é a única coisa que a família gostaria de fazer.Um simples sim para posso brincar é tudo que a família gostaria de dizer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou completamente favorável ao emicizumabe, tenho dois filhos portadores de hemofilia, e tem muito sangramento e impossível outro tratamento q não seja esse. Inclusive um deles fazem parte do estudo do emicizumabe e a qualidade de vida dele melhorou muito, hj ele faz o q antes n podia, joga bola, vai a academia, n vive mais com hemorragia e sua vida social e psíquica melhorou muito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: Meu filho vivia com sangramento e por muitas vezes com risco de vida, depois q foi incluído no estudo do emicizumabe, sua vida mudou completamente. N tem mais sangramento, tem uma vida como uma pessoa normal, sua alto estima melhorou, hj ele tem qualidade de vida, e não preciso mais de uma geladeira só armazenar fator e bem mais fácil hj podemos viajar com pouco doses no transporte, Negativo: Feiba meu Filho tinha q tomar em doses altas,muitas das vzs por dias e dificultando o acesso venoso, algumas vzs tinha reação com o fator e com risco sltyde trombozes. Emicizumabe não achei ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, recombinante, fator 7, Positivo: Nenhum desses foram tão bom quanto emicizumabe, Negativo: Feiba: meu filho teve taque cardiaco, algumas vzs a recuperação foi muita lenta,</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças e pessoas que tem veias dificies</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Para o sangramento, hemorragia, Negativo: Dolorido, muitas picadas, muitas frequência principalmente para crianças e pessoas com veias dificies</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito com a quantidade de picadas, principalmente as crianças e pessoas que tem veia difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para a hemorragia (sangramento)., Negativo: Muito dolorido, várias picadas, principalmente quando é criança é pessoas que tem a veia difícil de pegar é a quantidade de vezes por semana que tem que tomar a medicação</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Importante para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhoraria muito a qualidade de vida dele, foi um trauma muito grande aplicar injeção em meu filho dia sim dia não, qtas vezes erramos veias, qtos choros, só de imaginar que outra mãe passará as inseguranças que a hemofilia traz mas com menos aplicações (às vezes todos os dias, qdo se tem algum trauma) mas no geral dia sim dia não.... Desejo essa melhora pro meu filho e para todos os outros que estão por vir,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo 8R (alfaoctpcogue) fator 8 de coagulação recombinanre, Positivo: O fator acima é o que meu filho tem a deficiência, com ele Henrique de 3 anos tem quase uma vida normal, só teve um sangramento espontâneo qdo a dose ainda não era suficiente, hoje toma 3 vezes na semana, pois só dura 72 HS em seu corpo..., Negativo: Pouco tempo de duração, por consequência mais aplicações, traumas por ser uma medicação intravenosa (as vezes não achamos a veia e temos que fazer mais aplicações)</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Traz mais comodidade as pessoas que tem hemofilia principalmente as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 07650448460</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam dessa medicação devido seus acessos venosas serem difícil para receber a medicação atual.E assim todos hemofilicas terão uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Contribuição para cura dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam dessa medicação devido seus acessos venosas serem difícil para receber a medicação atual.E assim todos hemofílicos terão uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa nova medicação o sofrimento com o tratamento é menor, principalmente para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa nova medicação o sofrimento com o tratamento é menor, principalmente para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pois muitos sofrem com as furadas da agulha e têm veias ruins.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam dessa medicação devido seus acessos venosas serem difícil para receber a medicação atual.E assim todos hemofilicas terão uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças e pessoas que possuem veia difícil 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento / hemorragia, Negativo: Dolorido, muitas picadas, muita frequência principalmente para crianças e pessoas com veia difícil |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante Viii, Positivo: Utilizamos para profilaxia primária , Negativo: Não há |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser estendida para pessoas com acesso venoso comprometido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para que aqueles que precisam viver mais um pouco sem tanto constrangimento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem demais com a quantidade muito grande de picadas por causa da grande frequência , principalmente por crianças e pessoas com veias difíceis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: estanca a hemorragia e sangramento, Negativo: muitas picadas, muita frequência pra tomar o fator, dolorido principalmente para crianças e pessoas com veias difíceis</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante a icorporação para profilaxia no sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Profilaxia de Fator XIII. De coagulação., Positivo: Tenho 47 anos, hemofilia A moderada, com graves sequelas articulares em ambos tornozelos, iniciei profilaxia de fator xxiii a cerca de 5 anos com objetivo de diminuir sangramentos, e consequentemente proteger outras articulações, com resultados exprecivos, resultando em menor qualidade de vida., Negativo: Não vejo efeito negativo, porem um desconforto em aplicar o fator 3 vezes por semana.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria de ser estendida para todos ,é muita luta para família e principalmente para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 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: Favor VIIIIR e plasmático e Feiba, Positivo: Os medicamentos são indispensáveis., Negativo: Aplicação continua intravenosa em crianças é um processo doloroso. 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas para achar as veias, principalmente as crianças, e pessoas que possuem as veias difíceis e profundas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento/hemorragias, Negativo: Dolorido devido ao fato de muitas picadas, com muita frequência, principalmente em crianças e bebês por conta das veias finas e sensíveis. Sofrimento tanto ao paciente quanto aos cuidadores e pais.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças que possuem veias de difícil acesso,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: para o sangramento - hemorragia, Negativo: Dolorido. Muitas picadas com grande frequência, principalmente em crianças e pessoas com veias de difícil acesso.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e nao possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Qualquer tipo de medicamento que ajude os pacientes deve ser liberado para ser produzido e também comercializado no país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes em tratamento da hemofilia com introdução de medicamento de longa duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes com inibidores são mais graves devido ao sangramento ser de mais difícil controle. Portanto o tratamento com Emicizumabe deve ser liberado para todos os pacientes com inibidores. Os médicos é que deverão selecionar o paciente que se beneficiará mais com o tratamento. Alguns pacientes não são elegíveis à Imunotolerância ou não tem boa resposta aos tratamentos atuais disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII R, Positivo: Ajuda na recuperação e prevenção de hemorragias, Negativo: Demora para fazer efeito</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes deveriam ser beneficiados pela facilidade de administração, pelo menor custo com exames, etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Protege os hemofílicos A contra sangramentos provenientes de atividades cotidianas., Negativo: Necessita do acesso venoso para infusão, juntamente com uma técnica estéril para evitar contaminação, além de ser incomodo aos pacientes/cuidadores a necessidade diária/a cada 2 dias, de aplicação. Necessita também de exames periódicos.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tratamento mais humanitário para pessoas que possuem essa condição.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de fatoe, Positivo: O inchaço diminui, Negativo: A quantidade de vezes que é necessário ser injetado, principalmente em uma criança.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, melhora na qualidade de vida w swgurança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças, e pessoas te tem a veia difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento / Hemorragia, Negativo: Dolorido, muitas picadas, muita frequencia, principalmente para crianças e pessoas com veias difíceis.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois ouço o relato de algumas pessoas em relação a hemofilia e a luta diaria na aplicação do fator. Se é para melhoria, com certeza deve ser oferecido aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A liberação deveria ser para todo o grupo de pacientes com inibidor poua alguns não respondem bem aos agentes de bypass e outros não são elegíveis a ITI.O Emicizumabe é maid eficaz que os tratamentos atuais de acordo com dados devbestudos Haven 1 e Haven 2 descritos na vila.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e Novoseven, Positivo: Ambos o paciente consegue receber, Negativo: Tem necessidade de infusões frequentes, não são tão efetivos mesmo em profilaxia pois o paciente ainda sangra.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu sobrinho chora muito para tomar a medicação. Muitas vezes precisa ser furado com a agulha varias vezes para a medicação pegar, o que causa sofrimento ainda maior a uma criança de 4 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: A eficácia do fator VIII , Negativo: Por ser intravenoso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ponto positivo do fator VIII recombinante é a eficácia dele , Negativo: Ser intravenoso .</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou favorável a implementação desse remédio pois tomei conhecimento de uma criança de um ano e oito meses que tem hemofilia. E acredito que esse medicamento irá amenizar seu sofrimento. Uma vez que, o procedimento atual é bastante dolorido e semanal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para pacientes hemofílicos A, acredito ser essencial a profilaxia recomendada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A profilaxia é mais eficaz, menos sofrimento e mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antigamente quando não havia fator de coagulação disponível recebia transfusão de crioprecipitado na década de 90 onde contraí vírus da hepatite C. Fiz 4 anos de tratamento com interferon e medicação oral. Por volta do ano de 2005 comecei usar fator VIII sob demanda pois não havia profilaxia disponibilizada pelo SUS. Com isso adquiri sequelas articulares, tendo que passar por cirurgia devido artropatia de joelho esquerdo. Minha cirurgia com colocação de prótese total ocorreu em 27/04/19. Hoje realizo profilaxia com fator VIIIIR 3 x por semana., Positivo: Com a profilaxia tenho diminuição do risco de sangramentos e novas sequelas articulares., Negativo: Tenho que passar por punção venosa 3 x por semana para realizar a profilaxia, demanda tempo, custo alto de transporte até o hemocentro. Ocupa muito espaço para armazenamento em refrigerador no domicílio.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e nao possuem veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Atender uma necessidade de muitos pacientes que sofrem com esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, existem grupos de pacientes que estão fora da recomendação, como por exemplo, pacientes pediátricos sem acesso venoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hencimbra, Positivo: melhora a qualidade de vida do paciente e facilidade de posologia e administração, Negativo: não existem</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes necessitados terão uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento deveria ser liberado para todos com inibidor pois alguns pacientes não são elegíveis ao tratamento de imunotolerância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem veias para um fácil acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho muito importante para melhor qualidade de vida dos pacientes principalmente crianças que sofrem devido a dificuldade de acesso venoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Segurança para uma vida normal com qualidade, Negativo: Desgaste físico e emocional para pacientes e familiares dificuldade para aplicação</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor precisam de um tratamento mais eficaz porque alguns não respondem ao tratamento disponibilizado hoje e alguns não são elegíveis a ITI.O Emicizumabe apresenta uma maior eficácia de acordo com os estudos descritos em bula Haven 1 e Haven 2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático , Positivo: Eficaz e seguro., Negativo: Necessita de várias infusões e é intra venoso.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes geralmente sofrem muito com a quantidade de picadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Para o Sangramento / hemorragia , Negativo: Dolorido, muitas picadas e muita frequencia , principalmente para crianças e pessoas com veias difíceis</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças, e pessoas que tem veia difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento / hemorragia, Negativo: Dolorido, muitas picadas, muita frequencia, principalmente pra crianças e pessoas com veias difíceis.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, Negativo: Nenhum</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pode melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes e de sua família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante para informar aos próximos paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Oa pacientes sofrem com a quantidade de picadas quando tem a veia difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento/ hemorragia, Negativo: Dolorido . Muitas picadas. Muita frequência. Principalmente quando se trata de crianças que tenham a veia difícil.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII; Fator recombinante, Positivo: Com essa medicação, meu filho chegou à vida adulta com sequela apenas em uma articulação, estudou, formou-se e hoje está no mercado de trabalho, Negativo: Não se aplica</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa das grandes quantidades de picadas, principalmente crianças e pessoas com veias difíceis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante., Positivo: Para o sangramento/hemorragia., Negativo: Dolorido, muitas picadas com muita frequência,principalmente para crianças e pessoas com veias difíceis .</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho de 8 anos é portador de Hemofilia A Grave e adquiriu inibidor aos 2 anos. Fez a imunotolerância e, mesmo assim, continua com inibidor de alto título. Assim, faz a profilaxia DIARIAMENTE, pois utiliza Fator VII de coagulação (fator que dura poucas horas e é endovenoso) e não previne com tamanha eficiência os sangramentos nas articulações ou musculares. Além disso, como dura poucas horas, sempre quando ocorre sangramentos há a necessidade de aplicar mais de uma vez ao dia. Devido a aplicação diária, suas veias já estão "esgotadas" e está cada vez mais difícil a aplicação deste fator. Inúmeras vezes necessitamos ir até o Centro de Tratamento para puncionar suas veias e, com isso, ele necessita se ausentar das aulas, prejudicando seu aprendizado escolar. Com a incorporação do Emicizumabe, meu filho e todos os portadores de hemofilia A com inibidor teria, sem sombra de dúvidas, uma condição melhor de vida, com menos risco de sequelas, pois esta medicação além de ser subcutânea, é de longa duração e é uma opção de tratamento para quem não tem outra escolha. Acho importante também ressaltar aqui que, crianças que possuem um acesso endovenoso difícil, poderiam também utilizar desta medicação devido aos benefícios que ela traz a criança portadora de hemofilia bem como seus familiares envolvidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feiba e Fator VII, Positivo: O Fator VII é o único fator de coagulação que meu filho pode usar. Única opção que ele possui. Demais medicações não possui efeito positivo nele. (possui inibidor ao fator VIII), Negativo: O Fator VIII e o Feiba não correspondem ao tratamento, pois meu filho adquiriu inibidor e, mesmo após a imunotolerância, continua com inibidor de alto título. O fator VII é de curta duração (dura apenas algumas horas no organismo dele), é de aplicação diária e endovenoso. Quando há sangramentos, há a necessidade de repetir a aplicação de 6 em 6 horas ou até menos.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo e qualquer medicamento que seja a favor e não prejudicial a saúde do paciente que precisa deste medicamento, é super aceito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator V e fator V, Positivo: Ajuda a ter uma vida melhor, Negativo: Não tem efeitos negativos</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito com a grande quantidade de picadas. Principalmente as crianças, que possuem a veia difícil de achar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento/hemorragias, Negativo: Doloridos. Frequência .Picadas, principalmente a dificuldade de encontrar veia em crianças.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante pro paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente as crianças e as pessoas com as veias difíceis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante., Positivo: Para o sangramento / hemorragia., Negativo: É dolorido, são muitas picadas, é sofrido principalmente para as crianças e para as pessoas que possuem veias de difícil acesso.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho é hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator xii, Positivo: Tomando o fator xii nao tem sangramentos , Negativo: Tomar 3 vezes na semana como meu filho isso pode causar trauma pois ele é uma criança de dois anos apenas</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação também deve ser incorporada aos pacientes com hemofilia A grave, pois a frequência dos sangramentos é elevada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: Permite que o paciente tenha menos episódios de sangramento., Negativo: É o único tratamento disponível para a profilaxia primária.Causa dor e desconforto ao paciente pois precisa ser submetido 03 vezes na semana a uma aplicação intravenosa, sem falar que há "entupimento" das veias, devido a alta frequência das aplicações. Enquanto que com a nova medicação, as aplicações seriam semanais, o que permitiria maior flexibilidade na rotina do paciente, com melhor qualidade de vida e diminuição do risco de sangramento.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber por que sofrem muito com a picada e não tem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se isso trará uma qualidade de vida melhor a esses pacientes acho justo a incorporação do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo medicamento que reduz a quantidade de infusões é um grande avanço no tratamento da profilaxia e também na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Usamos duas vezes por semana o fator VIII sintético para a profilaxia de meu filho, atualmente com 3 anos de idade., Positivo: Reduz muito a quantidade de hematomas pelo corpo e praticamente extingue as hemartroses., Negativo: Devido a grande quantidade de infusões, os braços e as veias sofrem bastante. Sem contar que pela idade da criança gera um certo trauma à agulhas.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem reber, pois o sofrimento com as picadas de agulha por Tá Em difícil acesso e claro!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho de 4 anos tem hemofilia do tipo A grave. Precisa tomar a medicação de fator recombinante 3 vezes na semana. Todas as vezes é muito dolorido para ele, ele chora muito e sua qualidade de vida é comprometida e a da família também pois tenho que comparecer todas as vezes no hospital para que ele tome a medicação. Sua veia é difícil de ser encontrada, muitas vezes é necessário que ele seja "furado" diversas vezes para localizar uma boa veia para receber a medicação. Se pudesse ter uma medicação com mais facilidade de aplicação, poderia receber em casa, e amenizaria o sofrimento de uma criança e de sua família. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator , Positivo: Cessar o sangramento ativo do paciente , Negativo: Não observei efeito negativo |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Nós pacientes sofremos muitos com as agulhadas diariamente por varias vezes na semana, e ainda mais quando se é criança que tem a dificuldade para puncionar a veia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Fator Recombinante, Positivo: os efeitos Foram muitos bom., Negativo: não lembro de nenhum efeito negativo, apenas as agulhadas diárias. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com a inclusão ao SUS, por conhecer pacientes que necessitam e não tem acesso a essa medicação. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Em nossa experiência familiar com criança em tratamento, pudemos observar os resultados do uso do medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu neto tem hemofilia com ausência do fator VIII e faz profilaxia com aplicação endovenosa, o que nem sempre é fácil. Desta forma, com este novo medicamento com aplicação subcutânea facilitará a vida dele além da proteção ser maior.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia endovenosa do Fator VIII, Positivo: Como ponto positivo a vantagem de se ter uma medicação, o que antes era através de plasma., Negativo: Como ponto negativo é que este medicamento atual é endovenoso, o que nem sempre a aplicação é fácil. Além de que a proteção (sangramento) é por poucas horas.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a medicação, espero conseguir a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII. O factor VIII de coagulação (FVIII) é uma proteína essencial para a coagulação do sangue, também chamada factor antihemofílico (AHF). , Positivo: O efeito positivo é que quando a pessoa cai nao coagula o sangue., Negativo: O único efeito negativo é que toma o remedio a cada 2 dias.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem com a picada da agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que todos merecem o mesmo tratamento de qualidade, principalmente na saúde, independente de sua situação financeira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Diminuição dos sangramentos já comprovada a partir da experiência em outros países</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo. Pois será uma melhoria no tratamento do meu filho, que desenvolveu inibidor do fator VIII da hemofilia A. Trará para ele mais qualidade de vida e conforto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não teve, vc tem uma amiga q tem filho hemofílico, Positivo: Rápido na resposta , Negativo: Tem que furar varias vezes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: toma "fator recombinante VIII", Positivo: Rápidas respostas , Negativo: Tem que furar muitas vezes</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O uso diário da medicação - Fator , torna o paciente dependente da medicação, da instituição, não contribuindo com a saúde mental, pois está sempre envolvido nós procedimentos. Com o aumento do tempo para a próxima aplicação, os pacientes terão mais autonomia e liberdade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Efeito rápido, Negativo: Necessidade constante de furar veia</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofre muito com as picadas da agulha e não possuem uma boa veia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De suma importância para o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Evita sangramentos e profilaxia , Negativo: Aplicação via venosa e curta duração</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente porque o emicizumabe deveria ser , estendido também para as crianças, sem o inibidor devido a dificuldade imensa que temos no acesso venoso. É muito dolorosa e traumática pra eles, ter que furar várias vezes até achar a veia. Meu Neto é Hemofílico ele tem 3 anos apenas, e não é brincadeira o sofrimento que ele tem, porque a veia dele e muito difícil o acesso, já presenciei 4 a 6 furadas por vez pra achar a veia . Porfavor considere isso, criança não merece sofrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: Ele diminui os sangramentos ., Negativo: O emicizumabe é mais seguro, e não é agressivo a sua administração, enquanto o tratamento existente sua administração é de risco a contaminação, e deixa trauma nos pacientes principalmente as pobres crianças. Enquanto ele tem que furar diversas vezes pra achar a veia, o emicizumabe e maravilhoso só uma injeção semanal . Acho justo que pelo menos todas as crianças tenham acesso.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a medicação , espero conseguir a medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII. Factor VIII de coagulação (FVIII) è uma proteína essencial para a coagulação do sangue , também chamada Factor antihemofílico (AHF), Positivo: O Efeito positivo è que quando a pessoa cai não coagula o sangue, Negativo: O único efeito negativo é que toma o remédio a cada 2 dias</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma colega mãe de uma criança hemofílica, vejo o sofrimento da família. Eles precisam ter oportunidade de se tratar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Liberem a medicação pelo amor de Deus 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois tem muitas pessoas que necessitam deste tratamento, e muitas vezes não tem recursos próprios. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Q seja incoroporado com brevidade 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Como paciente uso Fator VIII Recombinante e quando tive inibidor utilizei Feiba., Positivo: o uso de fator VIII recombinante de forma profilática é bom, porem ainda se forma venosa constante o que causa grande desconforto., Negativo: O uso do Feiba com a presença do Inibidor foi muito ruim por ter que ser administrado de forma venosa e por ter de ser em grande quantidade. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É algo muito interessante, que pode servir para o auxílio pratico e eficiente no tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitas crianças assim como o meu filho sofrem pelo difícil acesso das veias sendo picados várias vezes para tomar o fator de coagulação, e com esse medicamento todo esse sofrimento vai se acabar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: É o único medicamento que tenho acesso que evita os sangramentos, Negativo: É um medicamento via intravenosa , é um medicamento que tem que ser aplicado várias vezes por semana.E mesmo fazendo a profilaxia ocorrem sangramentos</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Considero um relevante avanço, pois irá melhorar significativamente a qualidade de vida dos pacientes tendo em vista a cansativa rotina do tratamento diário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O filho da minha prima, um priminho de segundo grau meu, nasceu com a doença. Ela sempre compartilha conosco os enfrentamentos deles com relação à doença e o medicamento que ele toma atualmente. Por ser um medicamento de administração endovenosa e de pouca duração, são necessárias várias aplicações diárias, o que acarreta em vulnerabilidade do infante com relação a frequência escolar e transtornos constantes para punção venosa, por ter vasos sanguíneos de difícil acesso e muito perfuráveis. A incorporação do emicizumabe, por ser subcutâneo e de longa duração ajudará sobremaneira na melhor qualidade de vida do meu priminho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Devido a aplicação do Fator VIII ser via venosa para os portadores de Hemofilia torna-se difícil por não terem facilidade em puncionar um Acesso Venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Devido a aplicação do Fator VIII ser via venosa para os portadores de Hemofilia torna-se difícil por não terem facilidade em puncionar um Acesso Venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado; Concentrado de Fator VIII;, Positivo: O Fator trouxe praticidade, eficiência e menor risco de infecções., Negativo: O crioprecipitado e o Fator VIII no passado era vulneráveis para infecções.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Importante i acesso pelo Sus da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não tem veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sera uma vitoria , uma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Com a profilaxia com o fator VIII recombinante, meu filho tem mais qualidade de vida., Negativo: Ter que fazer aplicação tres vezes por semana.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Li um relato de um aluno de uma colega de trabalho, de acordo com quem é mais próxima à criança, a proposta de uma nova opção de tratamento para este caso traria inúmeros benefícios à ela, principalmente por estar em idade escolar e ter que faltar com frequência por conta de seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a medicação , espero conseguir a medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII. Factor VIII de coagulação (FVIII) è uma proteína essencial para a coagulação do sangue , também chamada Factor antihemofilico (AHF), Positivo: O Efeito positivo è que quando a pessoa cai não coagula o sangue, Negativo: O único efeito negativo é que toma o remédio a cada 2 dias</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Devido a aplicação do Fator VIII ser via venosa para os portadores de Hemofilia torna-se difícil por não terem facilidade em puncionar um Acesso Venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pois o sofrimento com agulhas e terrível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem com as picadas de agulhas e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas das agulhas e não tem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A incorporação do produto tornará o tratamento mais eficiente e menos sofrido ao paciente, E também, a importância da disponibilização do produto a pacientes não contemplados. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Para que seja menos doloroso , principalmente para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, para que o tratamento seja menos doloroso. Para que as crianças hemofílicas sofram menos...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser incorporada aos pacientes com hemofilia A grave, pois a frequência do sangramento é elevada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois todos tem direito, e sofrem muito com as picadas das agulhas, as veias muitos vezes ruins de achar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Creio que todos tenham direito a um tratamento menos doloroso, até porque nem todos os pacientes possuem uma veia "boa", e todos tem direito a um tratamento que não seja tão recorrente em relação a frequência de aplicações, mas, que seja eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento tornará mais eficaz e dará uma melhor qualidade de vida ao paciente pois ele diminuiria na quantidade de infusões intravenosa que são de 3x por semana e passaria para uma vez por semana e seria subcutanea, o que seria um alívio para os familiares que por muitas vezes ao aplicar não conseguem pois as veias estão de difíceis acesso. Bom seria que fosse liberado para todos com hemofilia A e não só para os que apresentarem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, FatorVIII RECOMBINANTE, meu filho faz profilaxia domiciliar e toma via intravenosa 3x por semana, o efeito foi ótimo pois foi notório a diminuição de intercorrências de sangramento.musculares e articulações., Positivo: Meu filho agora pode ter uma qualidade de vida melhor, pode brincar , correr e não correr o risco de sangramento com tanta facilidade e nos pais ficamos mais tranquilo pois sabemos o quanto está sendo benéfico., Negativo: No caso o efeito negativo é a quantidade de furadas que o paciente tem que levar, pois são 3x vezes por semana e quando o acesso não está bom se torna mais doloroso para todos, tem pacientes que o acesso e só em uma veia, no caso de crianças , as veias ficam calçadas pois não tem descanso.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Estado e as instituições em geral deveriam assegurar qualquer forma de tratamento de saúde, em sua plenitude, às pessoas em geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Tenho 38 anos e muitas dificuldades em achar veias para tomar o medicamento endovenoso. Tenho que furar de 3 a 5 vezes até encontrar. O medicamento atual tem durabilidade inferior ao proposto. Tomaria 4 doses ao mês como profilaxia, no lugar das 12 doses que tomo atualmente. Seria de grande valia substituir para todos os portadores de hemofilia A o medicamento emicizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, crio, entre outros. Faço tratamento desde 1982., Positivo: Com o passar do tempo, o risco de adquirir doença praticamente acabou através do medicamentos., Negativo: Deslocamento para medicar, tempo de durabilidade/efeito no corpo, endovenoso.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Deveria ser para todos os hemofílicos, não somente os com inibidores!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante, Positivo: Redução dos sangramentos quando administrado corretamente em regime de profilaxia, Negativo: Hematomas em local de punção, principalmente durante internações</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com a recomendação preliminar 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sempre bom ajudar o próximo quando um amigo pede. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo: Evoluções, Negativo: Cansaço 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os avanços da medicina não devem ser entravados por questões burocráticas, enquanto se discute quem está certo ou errado, esquecendo o que é certo ou o que é errado, pessoas enfermas aguardam esperançosas por algo que possa lhes trazer a cura ou ao menos melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho certeza que sera um grande avanço no Tratamento da Doença, sendo um processo menos doloroso para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IV onde meu filho precisou das dosagens durante seu periodo de internação e teve que realizar um procedimento de cateterismo em uma das arterias do coração. Nosso medo é de criar o inibidor, Positivo: Quando meu filho utilizou o fator a recuperação dos hematomas teve um processo rápido e minimizou os riscos da criação de novod hematomas durante sua internação. Acredito que com este no tratamento os pacientes terao melhor qualidade de vida., Negativo: O processo de tratamento por profalexia por ser constante e muito dolorido para quem toma o fator principalmente para as crianças, e seu efeito tem um tempo muito curto, e o risco de acontecer o inibidor do tratamento.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII e com o fator VII, Positivo: Sao medicamentos bem eficaz , Negativo: Dificuldades em aplica em uma criança.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deve ser fornecida para todos independente do inibidor uma vez que todos merecem uma qualidade de vida melhor com o tratamento profilático apenas 1 vez por semana e subcutâneo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Legal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas , principalmente crianças, e pessoas que tem veia dificil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento/ hemorragia., Negativo: Dolorido, muitas picadas, muita frequência, principalmente pra crianças e pessoas com veias difíceis.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos devem ter o direito ao medicamento, porque as várias picadas de agulha além de incômodas são dolorosas, assim dificultando o tratamento pra todos os hemofilicos, principalmente para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XVIII recombinante. , Positivo: Os sangramentos estão controlados, sendo assim, os pacientes tem uma vida mais saudável. , Negativo: As frequentes picadas de agulha.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sem dúvida uma grande evolução para os portadores de hemofilia! 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A posologia da medicação leva a uma qualidade de vida maior 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O emicizumabe será mais eficiente e menos sofrido para o paciente. E tb o uso do produto para pacientes não contemplados. Ato pequeno de imensa ajuda. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Haa pessoas , crianças, precisando desse medicamento para obter uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Que seja feito o q é melhor pra essas crianças q possui esse problema de saúde. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para q o tratamento seja menos doloroso, q as crianças com hemofilia sofram menos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois a incorporação do Emicizumabe aumenta a qualidade de vida do paciente com hemofilia. Diminuí a frequência de aplicação e a chance de novos sangramentos. Em pacientes crianças, aumenta a a frequência escolar e o aprendizado. Tornando possível ter uma vida minimamente normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois entendo que é hora da comunidade hemofílica ter acesso a um novo medicamento que trará ainda mais qualidade de vida e uma independência para quem tem Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Trouxe em minha vida uma melhora considerável , haja vista que faço uso 3 vezes a semana e isso dá uma segurança grande para por em prática atividades físicas, Negativo: É ruim pelo fato de estar sempre tendo que aplicar seguidamente nos braços e isso em épocas de frio é bem complicado , nesse caso o novo medicamento em questão seria um grande avanço para o tratamento de Hemofilia</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito com varias aplicações na veia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com a picada de agulha e não possuem uma vida boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator vii de coagulação plasmáticoHemobloc, Positivo: Ajuda na coagulação do sangue.Para as hemorragias e/ou evita elas., Negativo: Aplicação intravenosa a cada dois dias. As vezes não tem nem onde pegar veias para a aplicação.</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Achados provisórios do estudo Haven 2 demonstram o potencial de injeções subcutâneas semanais de emicizumab para reduzir com segurança e conveniência a carga geral da doença, bem como a carga geral de tratamento em pacientes com hemofilia A com inibidores, já que esses pacientes tinham que passar por tratamento intravenoso várias vezes por dia. semana - e às vezes várias vezes por dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, FATOR VII, FEIBA, Positivo: MELHORA DO SANGRAMENTO, DIMINUIÇÃO DO TITULO DE INIBIDOR, MELHORA DE LESÃO ARTICULAR, Negativo: custo, falha em resposta, persistência de SANGRAMENTO, via de administração venosa</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E para o povo tem que por!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que a medicação precisa se estender para pessoas com acesso venoso comprometido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas principalmente crianças e pessoas com veia difícil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito sofrimento e desgastante para o paciente ir direto para o hospital tomar esta medicação. Se é uma pessoa adulta precisa faltar do serviço e se for paciente em idade escolar precisa faltar das aulas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pela melhoria da qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E importante para qualidade de vida do hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque a busca da veia dá desconforto nas crianças 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a medicação, espero conseguir a medicação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII. O factor VIII de coagulação (FVIII) é uma proteína essencial para a coagulação do sangue, também chamada factor antihemofílico (AHF). , Positivo: O efeito positivo é que quando a pessoa cai nao coagula o sangue., Negativo: O único efeito negativo é que toma o remedio a cada 2 dias.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação também deve ser incorporada aos pacientes com hemofilia A grave, pois a frequência dos sangramentos ´elevada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Permite que o paciente tenha menos episódios de sangramento, Negativo: É o único tratamento disponível para a profilaxia primária.Causa dor e desconforto ao paciente pois precisa ser submetido 03 vezes na semana a uma aplicação intravenosa, sem falar que há "entupimento" das veias, devido a alta frequência das aplicações. Enquanto que com a nova medicação as aplicações seriam semanais, o que permitirá maior flexibilidade na rotina do paciente, com melhor qualidade de vida e diminuição do risco de sangramento.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Eficácia , Negativo: Por ser intravenoso 3 vezes na semana</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante para melhorar a qualidade de vida do hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sofrem muito com as agulhadas. Fora a dificuldade de encontrar a veia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Por causa da dificuldade do acesso a veia dos pacientes. E a quantidade de picadas principalmente em crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante., Positivo: Parar o sangramento/hemorragia, Negativo: Dolorido, muitas picadas, muita frequência, principalmente pra crianças e pessoas com veias difíceis.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou profissional da area da saude tecnico de enfermagem coren 929519,hemosc de blumenau ,atendemos aproximadamente mais de 30 hemofilicos ,concordo parcialmente devido o fato de nao abranger os pacientes dificil acesso,que usam cateter por ter um acesso venoso difícil,seria bom que atendesse a todos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator recombinante Plasmatico, Positivo: Melhor resposta de tratamentoMelhor aplicacao Melhor aceitação , Negativo: Varias aplicações na semanaAlguns nao aderem o tratamento</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um grupo que precisa muito de tratamento e que não está respondendo ao atual medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 rec, Positivo: Aplicação subcutânea, diminuição significativa dos sangramentos e longa duração (hoje é na veia, quase todo dia), Negativo: Pouco estoque e as vezes estoque zerado.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento precisa ser disponibilizado para todos os pacientes com inibidor pois alguns não podem fazer ITI por algum motivo que somente o médico poderá avaliar. O Emicizumabe ainda oferece mais comodidade para ajudar os pacientes na adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Na minha opinião o medicamento deveria ser disponibilizado para todos os pacientes com inibidor , pois nem todos são elegíveis à imunotolerância ou não respondem bem aos tratamentos que são disponibilizados pela rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e nao possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, De acordo com a experiência com os tratamentos atuais, vemos que alguns pacientes não tem boa resposta e mesmo em profilaxia acabam sangrando. Devido a maior eficácia de Emicizumabe o tratamento deve ser disponibilizado para todos com inibidor. Tem pacientes não são elegíveis a Imunotolerância e por isso o ideal é que o médico tenha como avaliar e direcionar o tratamento para os pacientes que melhor se beneficiarão com o Emicizumabe. Estudos que constam na bula(Haven 1 e Haven 2).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e NovoSeven , Positivo: Ambos estão disponíveis nos hemocentros , Negativo: São intravenosos e dificultam o tratamento para pacientes com acesso venoso difícil. Necessitam de infusões constantes. O Feiba tem um alto volume de infusão sendo inviável para crianças e o NovoSeven precisa ser aplicado varias vezes no dia, onde o paciente precisa ficar a disposição para fazer a infusão. Isso afeta a escola, trabalho e a vida do paciente em geral.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheco amigo que precisa do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou pai de um menino de 8 anos de idade portador de Hemofilia A GRAVE, com 2 anos foi diagnosticado inibidor, fizemos o tratamento para erradicar o inibidor, porém ao final do tratamento ele ainda continuava com um inibidor de alto título. A partir daí começou a fazer profilaxia com o fator VII, mas como o medicamento é de baixa duração, foi recomendado a aplicação diária. Meu filho tem um acesso venoso difícil, e como o fator VII é de aplicação venosa, por inúmeras vezes temos que furá-lo mais de uma vez e quando não conseguimos o acesso, tenho que levá-lo até o Centro de Tratamento para a aplicação. Sem contar que por ser de curta duração ele não segura os sangramentos com tanta eficiência. Com a incorporação do EMICIZUMABE, uma medicação de longa duração e subcutânea, meu filho e os demais portadores de hemofilia A com inibidores, poderão ter um medicamento com maior eficiência e com maior facilidade de aplicação, podendo assim terem uma qualidade de vida melhor para desenvolverem suas atividades, sejam elas profissionais ou educacionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Feiba Fator VII (Novo Seven), Positivo: O fator VIII, foi bom enquanto não tinha o inibidor, Negativo: O fator VIII não corresponde ao tratamento pois meu filho adquiriu inibidor. O FEIBA foi usado, mas o medicamento não respondeu com eficácia, além de ser um volume muito grande. O fator VII, único medicamento que ele pode usar, tem pouca duração sendo recomendado o uso diário, tendo que furá-lo todos os dias.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento se demonstrou eficaz no tratamento das pessoas com hemofilia em estudos divulgados, trazendo menos necessidades de infusões semanais e evitando mais sangramentos do que o medicamento atualmente utilizado. Por ser também subcutâneo, a aplicação é mais fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Prevenção de sangramentos por meio de tratamento profilático, Negativo: Por ser um medicamento que precisa ser aplicado por meio endovenoso, torna-se às vezes trabalhoso de ser administrado, especialmente em crianças e pessoas com acessos venosos difíceis</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho fundamental a incorporação desse medicamento devido à dificuldade de estancar o sangramento no caso de pacientes com Hemofilia A com inibidores do fator VIII e o risco de vida que estes pacientes tem frente aos fenômenos hemorrágicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII em altíssimas doses Feiba, Positivo: diminuição do sangramento, Negativo: Demora para estancar o sangramento</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem. Uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A liberação precisa ser para todos os pacientes com inibidores, pois alguns pacientes não são elegíveis a ITI e também alguns mesmo fazendo a profilaxia com os tratamentos atuais ainda sangram. O médico deverá avaliar o paciente que irá se beneficiar mais com o Emicizumabe. O paciente com inibidor é mais grave porque os sangramentos são mais difíceis de controlar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A incorporação ampliará o rol de medicamentos disponíveis para o tratamento da doença. Isso dará a chance para os que quiserem utilizar o referido emicizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário incorporar se tem pessoas que sofrem deste mal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor precisam de um tratamento mais eficaz na prevenção dos sangramentos pois cada sangramento provoca lesão articular e compromete a vida do paciente. Os tratamentos disponibilizados hoje mesmo o paciente em profilaxia ainda não conseguem manter o paciente sem sangramento. A eficácia e segurança de Emicizumabe trarão uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa nova terapia é de extrema importância para os hemofílicos cujo tratamento atual para enibidores se torna penoso, levando o paciente ficar refém de um único remédio que está disponível para esse fim. Com esse novo as chances de hemorragia oportunas se diminui. Por tanto aos julgadores desta matéria decidam com a razão e não pela economia financeira, até porque a economia em questão deve aumentar com um medicamento mais eficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII para tratamento das hemorragia causada pela deficiência de Fator VIII, Positivo: A qualidade do medicamento é indiscutivelmente inquestionável em relação a segurança e no que se propõe é eficiente. , Negativo: A duração de 12 horas no organismo e a necessidade de fazer a cada três dias é o ponto negativo em se comparando ao novo medicamento em análise que tem a duração de uma semana.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma necessidade para vida de uma criança portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Seria otimo pois tenho hemofilia a grave!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii Recombinante, Positivo: Otimo pois melhorou muito minha dualidade de vida, Negativo: As 3 furadas semanal</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator recombinantw e plasmatico, Positivo: Qualidade de vida otima, Negativo: Continua as furadas</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu como mãe de uma criança com hemofilia A grave , ficarei na esperança que seja liberada essa medicação para todos , ficar picando meu filho de 2 anos e meio 3 vezes por semana tem que ter força e passar porque não é nada fácil para eles , e aplicações na veia . Esse novo medicamento além de ter longa duração é subcutâneo sendo mais fácil aplicação . Mas já é uma grande avanço , espero que venha para todos mesmo não tendo inibidor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Meu filho utiliza o fator VIII recombinante , é eficiente para sangramentos e também profilático , Negativo: O que axo negativo é que tem pouca durabilidade no corpo , assim tendo que fazer varias infusões semanais , e essas sendo endovenosa .</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois sei o quanto estas pessoas que não tem condições financeiras tem dificuldades de adquirir o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e nao possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A emicizumabe trará um ganho importante na qualidade de vida dos portadores de hemofilia A com inibidores, além de uma maior eficiência no tratamento, pois as aplicações endovenosas diárias causam ainda mais complicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se é um medicamento que facilitará a vida de um paciente hemofílico, eu sou totalmente de acordo que seja incorporado como medicamento de rotina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento com Emicizumabe é importante qua seja para todos os pacientes com inibidor e o médico que deverá avaliar qual paciente terá maior benefício com este tratamento. Além de ser mais eficaz é subcutâneo e nas necessita de aplicações frequentes o que contribui para uma melhor adesão à tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito devido a grande quantidade se picadas, principalmente crianças e pessoas com que tem a veia difícil de localizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento e hemorragia, Negativo: Dolorido, muitas picadas, principalmente para crianças e pessoas com veias difíceis</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento de pacientes com Hemofilia A com inibidor é uma grande desafio para toda equipe de saúde. Além dos tratamentos atuais disponíveis não oferecerem uma eficácia adequada, possibilitando a vários episódios de sangramentos espontâneos, esses pacientes acabam tendo sequelas importantes e correm um risco maior de vida devido a sangramentos de SNC. Analisando os estudos de Emicizumabe, identifiquei um percentual de eficácia muito superior aos agentes de bypassing. Essa maior proteção em relação a sangramentos proporcionará uma maior qualidade de vida aos pacientes. Além de eficácia e segurança, Emicizumabe também oferece maior comodidade ao paciente devido a administração subcutânea e com frequência semanal, quinzenal ou mensal. Esse benefício trará impacto positivo na adesão ao tratamento. Por isso o tratamento deveria ser para todos os pacientes com inibidor. Referências: Estudo Haven 1 e Haven 2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ser para todos, mesmo se nao tiver inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda meu filho a ter uma vida normal, Negativo: Pouco duração do medicamento no paciente.A dificuldade em a criança aceitar a fazer as pulsões</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente, pois os pacientes que utilizam o método atual sofrem muito com as inúmeras picadas de agulha, principalmente os que não têm as veias tão visíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim. Pois este novo tratamento trás uma qualidade de vida melhor para os portadores de hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas da agulha, e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 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 recombinante VIII, Positivo: a resposta é rápida o efeito, Negativo: ter q furar tanto a veia 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito legal essa iniciativa, vai ajudar muito os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É mais do que justo o Sus realizar esse atendimento a sociedade emofílica. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por ser de e maior duração, vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes e diminuir as sequelas do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que isso facilitará e cuidará muito melhor, sem sofrimento, dos pacientes portadores dessa doença . Atualmente, a aplicação diária do medicamento, principalmente em pacientes muito sensíveis , causa muito desconforto e dor , principalmente em crianças. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com picada de agulha e não tem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Em função da melhoria da qualidade de vida dos pacientes que necessitam diariamente de uso de fator.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Penso nas criança que tem que fazer fator na veia tem casos que chega ser um dia sim um não é com essa nova medicação vai ser um grande avanço para nossos filhos que são guerreiros que tem criança que não aceita toda hora ter que fazer a medicação e então também tem todo um trabalho psicológico tanto na criança quanto familiar Claro que temos muita sorte de ter a profilaxia fator mas os avanços na medicina são necessários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Quando fizemos a profilaxia nossos filhos ficam protegidos tendo assim uma visa normal., Negativo: Por ser intravenosa e durar pouco tempo no corpo.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Miguel é resistente ao tratamento da imunotolerância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu acho que este medicamento deveria ser fornecido a todos os portadores de hemofilia independente de inibidores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante e fator plasmática. Fator viii. Complexo protrombinico parcialmente ativado. , Positivo: Fator viii recombinante e plasmática ineficaz devido o inibidor.fator vii cessar rapidamente o sangramento. CCPA Vida útil longa evitando sangramento , Negativo: Fator viii recombinante e plasmática ineficaz devido o inibidor. Fator vii vida útil muito curta. CCPA cessar muito lento o sangramento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii reconbinante. Fator viii plasmatico. Fator vii. Complexo protrombinico parcialmente ativado, Positivo: Fator viii recombinante e plasmática sem efeito esperado por do inibidor. Fator vii efeito esperado cessando o sangramento rapidamente. CCPA ajuda a prevenir sangramento pois tem vida útil longa., Negativo: Fator viii recombinante e plasmática ineficaz devido o inibidor. Vida útil muito curta. CCPA muito lento para cessar o sangramento.</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai ajudar muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber. Pois as picadas com agulha geram sofrimento a todos. Pensem nas crianças, pessoas idosas, hematomas, sofrimento dos demais. Ampliem para todos. Lembrem da isonomia e igualdade. É uma questão de justiça. Impostos tão altos que pagamos e as medidas de melhoria não chegam para todos que precisam. Pensem nisso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se é um medicamento que facilitará a vida de um paciente hemofílico, eu sou totalmente de acordo que seja incorporado como medicamento de rotina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com a recomendação, inclusive para pacientes sem inibidor do fator VIII. Tal significará a melhoria da qualidade de vida do paciente, especialmente em crianças que poderão desfrutar melhor de suas vidas, com liberdade para fazer suas atividades de forma mais livre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, "Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois tenho um filho que fez imunotolerancia e não conseguiu negatar sei como é difícil o tratamento de quem tem inibidor.Então espero de coração que essa medicação chegue o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tem hemofilia A com inibidor antes com a imunotolerancia fazíamos o uso do fator 8 plasmatico e recombinante agora só fazemos uso do fator novo seven., Positivo: Apesar do inibidor ele reage bem ao novo seven, Negativo: Quando tem sangramentos temos que fazer uso do novo seven de 3/3 horas e as vezes por longos períodos.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Gostaria de intensificar um paciente , criança chamada Miguel , que ele é resistente ao tratamento de imunotolerância. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma pessoa na minha família que precisa desse medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Nenhum, Negativo: Nuenhum |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, "todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa" 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---------------------|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com a picadas de agulhas e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que seja de grande de pacientes com tais problemas em relação a hemofilia deveria receber os remédios de forma gratuita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz. O que existe hoje e um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven, Feibe, Hem8R, Positivo: Hem8R: Efeitos positivos: Não havendo inibidores, funciona bem como ProfilaxiaNovoseven:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A co inibidoresFeiba:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidores / Baixa dosagemEfeitos negativos: Quantidade muito grande / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças), Negativo: Hem8R:Efeitos negativos: Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Risco de desenvolvimento de inibidoresNovoseven:Efeitos negativos: Teve baixa eficácia (experiência familiar) / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças)Feiba:Efeitos negativos: Dosagem muito elevada em comparação com o novoseven / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Derivado de sangue humano (risco de contaminação)</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, QUALIDADE DE VIDA, REDUZ VOLUME DE ARMAZENAMENTO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII PLASMATICO FATOR VIII RECOMBINANTE., Positivo: PLASMATICO DERIVADO DO PLASMA, RISCO DE CONTAMINAÇÃO COMO VÁRIOS PACIENTES ACABARAM ADQUIRINDO HIV E HEPATITE RECOMBINANTE E MUITO BOM MAS TEMO PROBLEMA DE INFUSÃO 3 VEZES POR SEMANA E MEU FILHO NÃO TEM ACESSO VENOSO, Negativo: ACESSO VENOSO PREJUDICADO, ARMAZENAMENTO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII PLASMATICO FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: ATENDE A NECESSIDADE ELEVANDO O NÍVEL DE FATOR VII E EVITANDO ASSIM O SANGRAMENTO DE HEMARTOSE E MUSCULATURA, Negativo: ARMAZENAMENTO, PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA, DESENVOLVIMENTO DE INIBIDOR.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz, o que existe é um paliativo com agente de bypass</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NovoSeven, Feiba, Hem8R, Positivo: Hem8R:Efeito positivo: Não havendo inibidores, funciona bem como profilaxia NovoSeven:Efeito positivo: Serve para hemofílicos tipo A com inibidores Feiba:Efeito positivo: Serve para hemofílicos tipo A com inibidores / baixa dosagem, Negativo: Hem8R:aplicação intravenosa / risco de desenvolvimento de inibidores NovoSeven:baixa eficácia (experiência familiar) / aplicação intravenosa Feiba:alta dosagem comparado com NovoSeven / aplicação intravenosa / derivado de sangue humano (risco de doenças)</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante, principalmente para crianças que sofrem além da doença,o uso EV, por vezes vários dias da semana, cuidados especiais e uma pessoa para deslocar se para aplicação do medicamento. Hemofilia nas crianças o priva de muitas atividades e brincadeira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento que tem hoje para hemofilia restringe muito a qualidade de vida do hemofílico.Ele convive com um "NÃO" diário e para tudo: não pode brincar no colégio, não pode correr, não pode andar de bicicleta, não pode andar longas distâncias não pode andar por muito tempo, tudo pode gerar um sangramento.Qualquer atividade é controlada pelo dia e horário que se toma o fator.Com emicizumabe o hemofílico vai conhecer o SIM.Ele vai mandar na sua vida e não o remédio vai controlar o que ele pode ou não fazer.Mas o principal é que a aplicação é subcutânea um vez por semana ou quinzenal ou mensal.Hoje a aplicação é na veia, podendo levar até 2h. Dependendo do paciente pode ser diário. Já pensou em quantas furadas por semana?? Por mês???Imagina o que é ser furado todo dia, sabendo que tem um remédio subcutâneo uma vez por mês!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho muito sofrimento as crianças tá tomando medicação todos os dias .Vai melhorar muito a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Na minha opinião o que vier para ajudar e tratar pessoas com Hemofilia será muito bem vindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho filho com hemofilia A e acredito que esse medicamento pode melhora qualidade de vida de todos hemofilicos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo,pois ao invés de fazer duas três vezes ou até mais,será muito importante para o portador fazer, isso diminuirá o sofrimento,pois será uma vez só. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz. O que existe hoje e um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven, Feibe, Hem8R, Positivo: Hem8R: Efeitos positivos: Não havendo inibidores, funciona bem como ProfilaxiaNovoseven:Efeitos positivos: Serve para hemofilicos tipo A co inibidoresFeiba:Efeitos positivos: Serve para hemofilicos tipo Acom inibidores / Baixa dosagemEfeitos negativos: Quantidade muito grande / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças), Negativo: Hem8R:Efeitos negativos: Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Risco de desenvolvimento de inibidoresNovoseven:Efeitos negativos: Teve baixa eficácia (experiência familiar) / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças)Feiba:Efeitos negativos: Dosagemmuito elevada em comparação com o novoserven / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Derivado de sangue humano (risco de contaminação)</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um grupo de pacientes que precisa de mais atenção do governo. Tenho 2 sobrinhos hemofilicos usam falor 8 rec e precisam de outras alternativas para continuar o tratamento. Ouvi relatos de que esse medicamento promove menos sangramentos e assim melhorar aqualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Profilaxia - estabilidade na doença, diminuindo as sequelas. , Negativo: Tratamento intravenoso, desgastante para o paciente, dificuldade de acesso a veia impossibilitando muitas e inúmeras vezes a aplicação do medicamento.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, SIM QUALIDADE DE VIDA, DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO, DIFICULDADE DE ARMAZENAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII PLASMATICO, FATOR VIII RECOMBINANTE E NOVOSEVEN, CPPA, Positivo: o fator PLASMATICO ORIGEM DE HEMODERIVADOS RISCO DE CONTAMINAÇÃO.FATOR RECOMBINANTE NOVA ERA TOTALMENTE SEGURO FEITO EM LABORATORIO SEM RISCO DE CONTAMINAÇÃO.NOVOSEVEN FEITO EM LABORATORIO SEGURO E COM RESPOSTA IMEDIATA.CPPA DERIVADO DO PLASMA COM RESPOSTA DEMORADA, Negativo: DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO, JA TIVE PORT CATH TEVE QUE SER RETIDADO POR REJEIÇÃO, QUANTIDADE DE PRODUTO A SER ARMAZENADO EM UMA UNICA GELADEIRA, DIFICULDADES NO DIREITO DE IR E VIR COMO TODO CIDADAO.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medida contribuirá muito para os pacientes hemofílicos A grave, como eu. As novas gerações serão as mais beneficiadas, visto que poderão ter uma vida sem muitos sangramentos, sem restrições, podendo ter a sua qualidade de vida melhoradas. Agora para quem já tem alguma complicação, poderão aplicar com menos frequência as doses profiláticas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de extrema importância hoje o paciente com hemofilia e inibidor ter o direito a esse medicamento .O meu filho e outros pacientes terão menos sofrimento , terá qualidade de vida .Precisamos desse medicamento para amenizar o sofrimento deles .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Usamos o fator VIII, Positivo: Ele ajuda na coagulação do sangue ., Negativo: É muito difícil pegar veia todos os dias ou pelo menos 3x por semana ou caso tenha sangramento até mais de 10 dias consecutivos .É muito triste vc ver o rosto do seu filho sentindo dor da hematose e dores da picada ...Grata</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque vai diminuir a quantidade de infusão e aumentando a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia Fator VIII endovenosa, Positivo: Ajuda a controlar os sangramentos , Negativo: Maior número de infusões</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Seria maravilhoso se isso liberar , meu filho sofre muito para aplicar fator nele, nao acha a veia dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Para o sangramento por dentro e por fora, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Além de fazer vida ao paciente creio que haverá grande economia geral com menos interferências e tornando vida saudável vida normal ao paciente.Meifilgo tem 12 anos Hemofilico A grave.Joao Vitor.Que assim dará certo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim quando foi fazer uso do recombinante,melhorou muito após profilaxia quase vida normal. , Positivo: No começo achei que resultado muito rapido.respondia rápido., Negativo: Quanto negativo tb efeito rapido durabilidade do tempo o efeito mas sou leiga em resumo sou feliz já claro expectativa de evolução sempre.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, OS PACIENTES SOFREM MUITO POR CONTA DA QUANTIDADE DE PICADAS, PRINCIPALMENTE CRIANCAS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8 , Positivo: PARA O SANGRAMENTO/HEMORRAGIA , Negativo: DOLORIDA E MUITAS PICADAS</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento atual, demanda muito conhecimento para o manuseio, muito cuidado de armazenamento e perde a validade em curto espaço de tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O SUS deve fornecer todos os tratamentos e remédios para os pacientes brasileiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo! porém acho muito importante ter a incorporação para hemofílicos A sem a necessidade de ter ou não inibidor. principalmente para crianças;é muito difícil como crianças pegar a veia para aplicar a medicação e muitas vezes eu como familiar fico nervoso por ver eles sofrerem picadas dia sim e dia não, muitas vezes sem nem conseguir pegar a veia. é muito importante até pela adesão ao tratamento e também para já desde pequeno não acometer nenhuma articulação já que o fator recombinante existe sim um tempo maior de não cobertura possibilitando o sangramento e muitas vezes com problemas no joelho antes mesmo dos 10 anos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator viii recombinante - meu filho faz o uso desde 2011. , Positivo: deixa ele fazer educação física na escola e possibilita que ele possa brincar como qualquer outra criança., Negativo: ter que ficar pegando a veia dele dia sim e dia não praticamente. isso atrapalha demais, tem dias que minha esposa não consegue pegar a veia dele e acabamos por não dar a dose. fora que eu mesmo não sei aplicar a injeção nele por ter que pegar a veia e só minha esposa consegue, então ele não pode viajar com familiares sem que minha esposa vá junto.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este novo tratamento poderá contribuir muito para pacientes que não respondem à reposição do fator de coagulação por via intravenosa, permitindo que os mesmos tenham uma significativa melhora na sua qualidade de vida e possam seguir com seus estudos e trabalhos sem ter a hemofilia como um grande empecilho. A administração por via subcutânea é também uma grande vantagem, além da necessidade de um menor número de aplicação da terapia por mês.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, administrado de maneira profilática., Positivo: Melhora na qualidade de vida e diminuição dos sangramentos que tinha corriqueiramente. Com a implementação da profilaxia, minha rotina deixou de ter sangramentos constantes que me impediam de ir à escola, faculdade, trabalho etc. , Negativo: O ponto "negativo" é a questão de ser intravenoso. Desgasta um pouco as veias e em vezes é doloroso. Entretanto, este ponto negativo é totalmente ofuscado pela positividade que o tratamento profilático trouxe pra minha vida e, com certeza, para diversos outros hemofílicos.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com a preliminar da Conitec, será muito boa para os pacientes de hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, conheço através do sobrinho que e hemofílico</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8 DERIVADO DE SANGUE E FATOR 8 RECOMBINA TE , Positivo: FATOR 8 DERIVADO DE SANGUE NÃO TINHA OPÇÃOFATOR 8 RECOMBINA-TE MELHOROU QUALIDADE DE VIDA , Negativo: FATOR 8 DERIVADO DE SANGUE NÃO TINHA OPÇÃOFATOR 8 RECOMBINA-TE APLICA 3 VEZES NA SEMANA E AO LOGO DA VIDA GERA UM DESGASTE EMOCIONAL</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma medicação de alto custo, e a maioria dos familiares ou pacientes não tem recursos para comprar. Se o Governo Federal disponibilizar para estas pessoas, estará cumprindo com o propósito da Administração Pública, que é o bem comum.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Será muito bom para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento é muito importante e pode salvar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai ser de grande utilidade para todos hemofílicos que faz profilaxia 3 ate 4 vezes por semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator ix profilaxia 2 vezes por semana processo de intravenosa , Positivo: fator ix profilaxia 2 vezes por semana processo de intravenosa , ajuda evitar acidentes e sangramentos desnecessário., Negativo: fator ix profilaxia 2 vezes por semana processo de intravenosa, fazer intravenoso e muito desgastante so faço 2 vezes por semana, em relatos de outros hemofílicos crianças principalmente e muito difícil.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai facilitar a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante 8, Positivo: Menos sangramento, Negativo: Adesão ao tratamento</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante para quem passa por essa situação e precisa de solução</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Com a incorporação a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia irá melhorar significativamente como também dos seus familiares.A incorporação deve atentar para todos os hemofílicos com deficiência do fator VIII.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a aplicação de fator., Positivo: Diminuição dos hematomas subcutâneos e musculares, estancamento de hemorragia cerebral, não aparecimentos de hemartroses, Negativo: Punções, difícil acesso venoso</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A saúde pública deve ser acessível e não índice crescente de mortalidade enquanto medidas não são tomadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Devido à qualidade de vida que esse medicamento traz para pessoas com hemofilia, principalmente as mais velhas que sofrem com sequelas, o emicizumabe deveria ser estendido para pessoas que possuem ACESSO VENOSO COMPROMETIDO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com isso ajudará muitas pessoas diminuindo o sofrimento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pois alguns sofrem muito com as picadas de agulha por não terem a veia boa para perfuração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma melhoria na qualidade de vida do paciência portador da hemofilia é muito importante, visto que estes, e seus familiares não tem uma vida fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um grupo de pacientes que tem poucas ofertas de promoção de saúde, devido ter poucos estudos em relação à temática no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai melhorar a vida dos portadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhora muito a vida dos hemofílicos.Tenho dois filhos com Hemofilia A grave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: Produção de coagulação, não tem efeito colateral, como também livre de transmissão de vírus, Negativo: Nenhum</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medicação é indispensável para os portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medicação é indispensável para os portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, So um pore,acho que deveria ser para todos os hemofílicos, e não só para quem tem inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: É um bom medicamento , Negativo: Ter que pulsionar a criança 3 vezes por semana ,tentando achar veias que não tem mais</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este medicamento irá melhorar a qualidade de vida dos Hemofílicos, não só pela facilidade de aplicação mas os resultados de sangramento que são excelentes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HEMCIBRA®, Positivo: Prevenir sangramento ou reduzir a frequência de episódios de sangramento, em pacientes de todas as faixas etárias com hemofilia A. Forma de administração subcutânea, pois tem pacientes que não tem condições de acesso venoso., Negativo: Não identifiquei efeitos negativos no uso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, Fator VIII Recombinante, Fator VIII liofilizado., Positivo: São eficazes no tratamento aos hemofílicos. Previnem os sangramentos., Negativo: Forma de administração ruim pois na profilaxia diária sempre precisa de auxílio para punção e administrar, acaba lesionando a veia.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um fato novo que temos que levar a frente para o bem estar e da saúde de pacientes com hemofilia. Tenho um sobrinho que tem hemofilia e vejo como é tenso essa situação. E com esse novo fator VIII vai ficar mais prático para eles portadores da hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhor meio de infusão e facilidade de aplicação, com redução de eventos hemorrágicos e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim! Pois falta alternativas para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a qualidade de vida que esse medicamento traz para pessoas com hemofilia, principalmente as mais velhas que sofrem com sequelas, o emicizumabe deveria ser estendido para pessoas que possuem ACESSO VENOSO COMPROMETIDO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por ver o sofrimentos de quem tem hemofilia ainda criança, Deus ajude que dê tudo certo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facebook e Whats</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sou hemofílico A grave tenho 37 anos de idade ,venho a muitos anos lutando por uma qualidade de vida digna ,tenho parâmetros para falar com convicção da melhoria que esta nova medicação vai causar na vida das pessoas com inibidores e ,espero que em um futuro não tão distante estejas liberado para todas as pessoas com hemofilia do nosso país ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator de coagulação plasmático e fator de coagulação recombinante ,plasma e crio precipitado ., Positivo: fatores de coagulação :diminuição de hemorragias ,melhoria na qualidade de vida , hj consigo fazer exportes para fortalecimento muscular ,diminuição dos quadros de dores ., Negativo: plasma e crio precipitado : longas horas para infusão ,contaminação por hepatite ,quadro de alergias .</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O MODO DE ADMINISTRAÇÃO FACILITA MUITO A ADESÃO AO TRATAMENTO, PRINCIPALMENTE EM CRIANÇAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HEMODERIVADOSHEMOCOMPONENTES, Positivo: EFEITO TERAPÊUTICO ADEQUADO., Negativo: A ADMINISTRAÇÃO ENDOVENOSA É DIFÍCIL EM CRIANÇAS PEQUENAS.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo , será muito melhor para a vida de TDS c hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho super válido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitas pessoas carentes precisam 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de extrema importância esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pacientes sofrem muito com a rotina de tomar fator, meu primo toma fator 3x for semana, sendo difícil a pegada da veia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu esposo é hemofílico a grave depende do fator 8 para ter uma vida normal. A inclusão dessa nova forma de tratamento vai contribuir muito para uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Tratamento mais duradouro com a profilaxia., Negativo: Nada a declarar |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento precisa ser estendido para pessoas com acesso venoso comprometido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: É bem mais seguro que os medicamentos anteriores. , Negativo: Somente pode ser administrado de forma venosa.</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O NOVO MÉTODO FACILITARIA MUITO A PROFILAXIA, GARANTINDO O CORRETO TRATAMENTO, ALÉM DE POSSUIR RESULTADOS SATISFATÓRIOS SE COMPARADOS AOS OUTROS MEDICAMENTOS CONVENCIONAIS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SOU PACIENTE COM HEMOFILIA A GRAVE, FIZ TRATAMENTO TANTO COM PLASMA QUANTO COM CONCENTRADOS DE FATOR VIII NATURAIS E SINTÉTICOS. , Positivo: O PRINCIPAL EFEITO POSITIVO É A SEGURANÇA COM A EVOLUÇÃO DO MEDICAMENTO, POIS QUANDO USAVA PLASMA ADQUIRI HEPÁTITE B., Negativo: EM ESPECIAL O MODE DE PREPARO DO MEDICAMENTO E DE ADMINISTRAÇÃO, QUE MUITAS VEZES NECESSITA DE UMA OUTRA PESSOA PARA AUXILIAR.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Essas pessoas que estao com essa doença precisa de ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Deve haver remédios suficientes para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu sobrinho tem deficiência do Fator VII é preciso do tratamento endovenoso todos os dias. Porém o efeito desta medicação é de apenas 6 horas. Além disso, nem sempre os seus pais conseguem pegar a veia. Às vezes, tem que levá-lo ao hemocentro para que consigam fazer a aplicação. Assim, muitas vezes o Tiago (meu sobrinho) perde aulas, prejudicando seu desempenho escolar. Por esses e outros tantos motivos precisamos que este medicamento seja disponibilizado para o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ponto positivo é a proteção e a diminuição dos sangramentos., Negativo: Ponto negativo é que a proteção é de apenas 6 horas e a aplicação endovenosa.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou avó de uma criança de 5 anos, portador de hemofilia A grave. Conheço de perto a bênção do tratamento profilático. Contudo, é muito difícil argumentar com um bebê ou criança pequena a necessidade de injeções na veia com tanta frequência. A família anseia por esse tratamento tá o eficiente quanto é menos invasivo. Com certeza serão muitos os ganhos principalmente psico emocionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Não teve</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento só tá disponível nas redes privada, logo muitas pessoas não tem acesso. Se fosse disponível em redes públicas garantia acesso a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 de coagulação recombinante , Positivo: Profilaxia, Negativo: Dificuldade de manuseio do medicamento</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A forma de administração e a posologia, além dos resultados apresentados nos estudos clínicos (HAVEN) mostram que a medicação pode melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, Feiba, NovoSeven , Positivo: Todos possuem bons resultados terapêuticos, com poucos efeitos colaterais., Negativo: Os pontos negativos são a via de administração e a posologia que podem dificultar a adesão ao tratamento principalmente nos pacientes com dificuldade de acesso venoso.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudara na forma a ser ministrada a medicação...A forma atual em crianças com difícil acesso se torna doloroso e sofrível. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia, acho um pouco demorado pra surgir o efeito , Positivo: Meu filho tem muita dificuldade pro acesso então sofre muito pra achar já levou várias agulhadas é muito sofrimento, Negativo: Ele com 9 meses de idade já aconteceu alguns eventos de queda com a cabeça que teve que cumprir o protocolo de tomar os fatores então cada acesso pra aplicar o profilaxia é muito sofrimento pra ele pra nós que estamos vendo a dificuldade do acesso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia , Positivo: Quando acha o acesso , Negativo: Acesso pra aplicar o profilaxia no meu filho de 9 meses e muito difícil muitas agulhadas pra achar</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Que seja implementado o quanto antes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Qualidade de vida para meu filho, antes ele tinha que ficar muito tempo internado em hospitais, hoje ele faz o tratamento em dias alternados., Negativo: Não tem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estão de parabéns pela iniciativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O que existe atualmente não é eficaz, é um paliativo com bypass</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NOVOSEVEN, FEIBA, HEMBR, Positivo: HEMBR - FUNCIONA BEM COMO PROFILAXIAFEIBA - BOM PARA HEMOFILICOS TIPO A COM INIBIDORESNOVOSEVEN - BOM PARA HEMOFILICOS TIPO A COM INIBIDORES, Negativo: HENBR - APLICAÇÃO INTRAVENOSA PODE SER MAIS COMPLICADA EM CRIANÇAS E PODE DESENVOLVER INIBIDORESFEIBA - DOSAGEM ALTA, INTRAVENOSO, DERIVADO DE SANGUE HUMANO, PODENDO FACILITAR CONTAMINAÇÕESNOVSEVEN - BAIXA EFICIENCIA, APLICAÇÃO INTRAVENOSA.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo porque o uso de um medicamento com ação prolongada ajuda e muito quem possui inibidor pelo fato de precisar de aplicações frequentes e as veias sofrem com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Eu uso profilaticamente e ajuda a não ter sangramentos , Negativo: As veias que com o uso ficam doloridas usando repetidas vezes o medicamento é isso acontece porque normalmente pacientes hemofílicos tem acesso ruim as veias ..</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E uma grande vitória pra nos hemofílico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento de Radiossinoviortese ., Positivo: Diminui a dor , e um pouco o sangramento., Negativo: que n foi tao curador 4 meses depois voltou mais os sangramentos .</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação.Mistura e aplicação da medicação no paciente, Positivo: A aplicação da medicação gera segurança e cessa o sangramento do paciente, Negativo: 9.3 A medicação exige um espaço para armazenamento (geladeira) e despesa com a cobra de caixa termicas para carregar a medicação do hemocentro até a residencia.A aplicação é dificil pois existe a necessidade de pulsar a veia do paciente e aplicar a medicação , causando dor no paciente e geralmente, estouro de veias, o que causa sangramentos e inflamações nas veias.Existe também a dificuldade pois essa medicação tem pouca duração dentro do organimos, obrigando o paciente e repetir esse procedimento varias vezes por semana.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes com inibidor têm sangramentos de mais difícil controle e alguns pacientes não respondem bem aos tratamentos atuais. Tem também a questão que alguns não são elegíveis à ITI, por isso vejo a necessidade do Emicizumabe ser disponibilizado para todo o grupo de pacientes c inibidor. Além da segurança, comodidade, o Emicizumabe apresenta um eficácia maior de acordo com os estudos clínicos Haven 1 e Haven 2.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe Hemcibra , Positivo: O paciente deixou de sangrar com o tratamentinhos com o Hemcibra , Negativo: Ainda não está disponível para s pacientes,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feita e Novoseven , Positivo: Tratam em parte o sangramento , Negativo: Não apresentam uma eficácia significativa, pois mesmo em profilaxia o paciente acaba sangrando.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|---------------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma ação completamente menos dolorosa, é com o avanço merece ter o melhor para a nossas vidas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A favor da liberação 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sem dúvida é necessário urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias nas pessoas com hemofilia. Sem a profilaxia a pessoa com hemofilia pode ter hemorragias frequentes, até espontâneas e hemorragias frequentes e recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue -fator viii de coagulação recombinante , Positivo: Quando meu filho que é Hemofilico tipo a grave teve hemorragias e hematomas foi feito o Fator viii recombinante e parece uma mágica logo ele melhora porém como ele ainda não faz profilaxia os hematomas aparecem com muita frequência a cada dia temos um hematoma novo. , Negativo: O lado ruim é o fato de que para aplicar o Fator sempre precisa fura-lo mais de cinco vezes porque o acesso é muito difícil as veias são muito finas e ele sofre bastante.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não acompanhe paciente, Positivo: Muito bom, Negativo: Não tem o que informe</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor devem ter acesso a essa medicação, pois muitos além de não responderem bem às medicações disponíveis e também tem pacientes que não são elegíveis ao ITI. O Emicizumabe demonstra mais eficácia no controle de sangramentos podendo trazer mais qualidade de vida aos pacientes. Referências (estudos Haven 1 e Haven 2).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se for aprovado será uma vitória</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois irá ajudar muitas pessoas com a doença da mesma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Tomando o medicamento minha vida fica quase normal, Negativo: Aplicação tem que ser pela veia...Dificulta um pouco...</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo que trará uma melhor qualidade de vida aos Hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator oito, intravenoso muitas vezes na semana, Positivo: Efeito positivo é a segurança de 80% de sangramento pos fator, Negativo: As furadas diarias da profilaxia incomoda as crianças</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como portador de hemofilia (A Grave) sei que este medicamento ira beneficiar muito a vida dos hemofilicos trazendo a nós mas qualidade de vida. E gostaria muito que em breve fosse aprovado o usso por todos com ou sem inibidores, pois os beneficios a nós São grandiosos em todos os aspetos. Obrigado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinante de coagulação , Positivo: Auxilia na contenção de hemorragias nos pacientes hemofilicos , Negativo: Muitos casos deve ser administrado em grandes quantidades durante uma hemorragia em ate 8 em 8 horas.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo sim pois e muito difícil o tratamento agora, sem contar os sangramentos as dores que o paciente tem. Poderia incorporar para todos os hemofilicos pois e um sofrimento achar acesso venoso. Meu filho agora com 2 anos sofreu meu quando era bebê para tomar fator 8, já com o emicizumabe ele não iria passar pelo que passou</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: E o único tratamento que o governo fornece até o momento, Negativo: E muito dolorido e tem que ser aplico 3 vezes na semana em meu neném já com o emisizumabe isso seria subcutânea e 1 vez por semana</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou profissional de saúde e tenho amigos portadores de Hemofilia. O sofrimento dessas pessoas é muito grande, a inserção desta medicação na rede SUS proporcionará uma melhora na qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa medicação vai trazer mais qualidade de vida para os Hemofilicos e minimizar o sofrimento das crianças Hemofilicos que sofrem e choram bastante quando o acesso a veia é dificultavel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator VIII injetável na veia, Positivo: Quem faz uso é meu neto , que hoje tem 1 ano e 8 meses . Ele chora muito quando a enfermeira não consegue acessar a veia . É um sofrimento para Kadu é para todos nós ., Negativo: A medicação é injetável e por isso sempre causa dor e sofrimento momento que está sendo injetada a medicação.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A aprovação é necessária para todos os pacientes com inibidor, pois alguns pacientes não resoindem bem ais tratamentos disponíveis. O Emicizumabe é mais eficaz e é seguro. Além da comodidade de ser subcutâneo o que facilita para o paciente e melhora a adesão ao tratamento. Referências que constam em bula (Haven 1 e Haven 2).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Feiba que é Intra venoso e necessita de infusão lenta. , Positivo: O positivo é que ajudava no controle sangramentos., Negativo: O produto em questão mesmo em profilaxia o paciente ainda sangrava.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Passei a conhecer o sofrimento de todos que tem está doença aparte que meu sobrinho foi diagnosticado. Eh muito sofrimento para aplicar veneno.pois eh muita dificuldade para achar a veia pois ele eh muito pequeno.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes necessitam com urgência da incorporação do emicizumade em sua rotina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento tornará mais eficaz e dará uma melhor qualidade de vida ao paciente pois ele diminuiria na quantidade de infusões intravenosa que são de 3x por semana e passaria para uma vez por semana e seria subcutanea, o que seria um alívio para os familiares que por muitas vezes ao aplicar não conseguem pois as veias estão de difíceis acesso. Bom seria que fosse liberado para todos com hemofilia A e não só para os que apresentarem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, FatorVIII RECOMBINANTE, meu filho faz profilaxia domiciliar e toma via intravenosa 3x por semana, o efeito foi ótimo pois foi notório a diminuição de intercorrências de sangramento.musculares e articulações., Positivo: Meu filho agora pode ter uma qualidade de vida melhor, pode brincar , correr e não correr o risco de sangramento com tanta facilidade e nos pais ficamos mais tranquilo pois sabemos o quanto está sendo benéfico., Negativo: No caso o efeito negativo é a quantidade de furadas que o paciente tem que levar, pois são 3x vezes por semana e quando o acesso não está bom se torna mais doloroso para todos, tem pacientes que o acesso e só em uma veia, no caso de crianças , as veias ficam calçadas pois não tem descanso.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento tornará mais eficaz e dará uma melhor qualidade de vida ao paciente pois ele diminuiria na quantidade de infusões intravenosa que são de 3x por semana e passaria para uma vez por semana e seria subcutanea, o que seria um alívio para os familiares que por muitas vezes ao aplicar não conseguem pois as veias estão de difíceis acesso. Bom seria que fosse liberado para todos com hemofilia A e não só para os que apresentarem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, FatorVIII RECOMBINANTE, meu filho faz profilaxia domiciliar e toma via intravenosa 3x por semana, o efeito foi ótimo pois foi notório a diminuição de intercorrências de sangramento.musculares e articulações., Positivo: Meu filho agora pode ter uma qualidade de vida melhor, pode brincar , correr e não correr o risco de sangramento com tanta facilidade e nos pais ficamos mais tranquilo pois sabemos o quanto está sendo benéfico., Negativo: No caso o efeito negativo é a quantidade de furadas que o paciente tem que levar, pois são 3x vezes por semana e quando o acesso não está bom se torna mais doloroso para todos, tem pacientes que o acesso e só em uma veia, no caso de crianças , as veias ficam calçadas pois não tem descanso.</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com a chegada desse medicamento o paciente com hemofilia tem aqui ainda mais qualidade de vida. Traria mais efeito nas pessoas também com inibidor o fator 8.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinante., Positivo: Maior eficácia. Trazendo no melhor qualidade de vida ao paciente com hemofilia, Negativo: Nada a declarar</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou hemofílico A grave, faço aplicação do fator 3x na semana. Só pelo fato de ser um fator de longa duração, já é um avanço enorme. Mas se tratando de uma medicação nova, com nova tecnologia, devemos dar preferencia,e apoiar. Pois todo avanço sempre é bem vindo. Eu apoio e desejo que essa medicação chegue logo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator 8 recombinante., Positivo: O fator 8 recombinante nos deu muito mais autonomia, e segurança. Pois é uma medicação muito mais segura, e muito mais prática. Onde eu faço profilaxia, sendo assim preservando mais o meu corpo e articulações. E sendo uma medicação mais barata, por utilizar menas vezes., Negativo: Pontos negativos da medicação eu acredito que não tenha, só foi negativo em momentos isolado pela falta de distribuição. Onde a solicitação foi feita errada, ou distribuída de forma errada.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Procedimento RADIOSINOVIORTESE, este procedimento cauteriza os sangramentos da articulação. Dando mais tempo para fortalecer. , Positivo: Tratamento muito bom e invasivo. Onde trata o sangramento da articulação. , Negativo: Não teve.</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo, pois crianças com hemofilia sofrem muito, pois não podem tomar nenhuma pancada q tem q tomar o fator, eles sentem muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sendo assim podemos salvar vidas estaao de parabens.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: DIMINUI OS INCHACOS, Negativo: MEU NETO CHORA POR TER Q FAZER O USO 3X NA SEMANA ONDE ELE FALAQ ESTA CANSADO E QUE DOI</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois meu filho é portador de hemofilia A grave com inibidor do fator VIII, onde já nas primeiras doses foi descoberto e além desenvolver o iibidor o valor do inibidor dele é altissimo na qual não foi aprovado para fazer a imunotolerancia , então com a liberação do Emicizumabe pelo sus facilitara o tratamento do meu filho em melhor a qualidade de vida dele e o sofrimento para fazer as aplicações do fator . Pois como ele tem apenas 1 ano e 7 meses temos muita dificuldade de acesso venoso , cada vez que precisa fazer aplicação ou coletar algum exame ele é pefurado várias vezes caudando dor e sofrimento, com o medicamento emicizumabe já será diferente e melhor pois é um medicamento vio subcutaneo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição do Fator VIIFEIBARfator VII, Positivo: reposição do fator VII para parar sangramento de imediato , Negativo: Reposição do Fator VII : desenvolveu inibidor FEIBAR : realizou apenas uma apliacação devido o inibidor ser muito altissimo , passando de 1300</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim, pois não há alternativas de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinate e plasmático, Fator 7 novo seven. , Positivo: Fator 7 é o que age como secundário para o tratamento, tendo uma resposta boa, mas não é o agente principal. Fator 8 só teve eficácia em poucas doses. , Negativo: Fator 7 é mais lento ao tratamento, Fator 8 não responde ao tratamento pelo qual desenvolveu inibidor altíssimo.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Poderia ser estendida a todos os pacientes portadores de hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: alfaoctocogue fator VIII, Hemofil M Baxter, Positivo: Evitar sangramento e promover uma vida mais ativa., Negativo: pouco tempo de duração do medicamento na corrente sanguínea, obrigando rotina de infusões endovenosas por 3 dias na semana.Apresento região das veias já prejudicadas pelas repetitivas punções</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Hoje em dia, existem inúmeros pacientes que necessitam do uso desse medicamento, nada mais justo que seja disponibilizado desde já.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, desejo que o fator VIII seja implantado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vamos ajudar nossos pequenos a não sentirem mas tanta dor ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Que bom ajudar no tratamento dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitos pacientes necessitam desse tratamento para poder viver e na rede particular muitas vezes não está disponível por uma valor acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz. O que existe hoje é um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven, Feiba, Hem8R, Positivo: Hem8R:Efeitos positivos: Não havendo inibidores, funciona bem como profilaxiaNovoseven:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidoresFeiba:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidores / Baixa dosagem, Negativo: Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Risco de desenvolvimento de inibidoresNovoseven:Efeitos negativos: Teve baixa eficácia (experiência familiar) / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças)Feiba:Efeitos negativos: Dosagem muito elevada em comparação com o novoseven / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Derivado de sangue humano (risco maior de contaminação)</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conversando com vários hemofílicos sabemos das dificuldades dos mesmos quando desenvolvem inibidores. Se o tratamento promete resolver estes transtornos sou a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII (plasmático) de várias marcas , Positivo: Diminuição das dores causadas por sangramentos articulares, precaução de sangramentos (Com a profilaxia) e consequente qualidade de vida do hemofílico. O medicamento salvou a vida do meu marido quando o mesmo teve uma hemorragia gravíssima , Negativo: Efeito curto do medicamento no organismo, com necessidade de aplicação de doses frequentes</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz. O que existe hoje é um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NOVO SEVEN, FEIBA, HEM8R, Positivo: Hem8R:Efeitos positivos: Não havendo inibidores, funciona bem como profilaxiaNovoseven:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidoresFeiba:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidores / Baixa dosagem, Negativo: Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Risco de desenvolvimento de inibidoresNovoseven:Efeitos negativos: Teve baixa eficácia (experiência familiar) / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças)Feiba:Efeitos negativos: Dosagem muito elevada em comparação com o novoseven / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Derivado de sangue humano (risco maior de contaminação)</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores atualmente não tem um tratamento ideal. O que existe atualmente é um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crioprecipitado. , Positivo: Minimizou sintomas e alterações nas coagulopaoas. , Negativo: Não posso especificar</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente porque gostaria que incorporasse a medicação também para as crianças que já estão no programa de profilaxia exemplo meu filho recebe o fator VIII recombinante 3 x por semana por pulsão venozas,temos uma dificuldade muito grande pra pulsionar pois as veias dele não pequenas e muito sensíveis com isso temos um sofrimento grande pois todos dias de profilaxia tem que furar varias vezes pra conseguir passar o fator e ai já começam alguns hematomas nos lugares das picadas e sem contar as dores que ele sente quando estamos tentando achar uma veia boa ,quero muito que meu filho entre nesta nova medicação ai sim a qualidade de vida dele sera bem melhor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator VIII de coagulação recombinante de 500 UI pra hemofilia A grave,na qual o meu filho de 3 anos e 8 meses faz a profilaxia 3x por semana,para ter uma qualidade de vida razoável com algumas restrições, Positivo: ajuda na prevenção de hemorragias nas articulações e em sangramentos por alguns traumas,quando usado pra tratar um sangramento temos um resultado lento mas positivo ., Negativo: os efeitos negativos 1º a questão de acesso venoso que a cada dia fica pior pois por ser criança as veias ainda estão muito sensíveis e não tem um calibre tao bom quanto um adulto,com isso as picadas sem sucesso são inevitáveis e o sofrimento da criança é muito grande sem contar que a criança fica traumatizada a cada dia que vai fazer a profilaxia,2º ponto negativo que tendo que receber tantas doses de fator com o passar dos dias temos o mais temido inibor causado por doses altas de fator que ai o problema fica maior,3º ponto a questão de armazenamento pois temos que ter uma geladeira disponível somente pra armazenar o fator e isso na maioria das vezes é impossível pois nem sempre a condição financeira nos permiti,4º ponto o transporte da medicação do hemocentro ate a casa do paciente que tem que ser sobre bolsa térmica e gelox pra manter a refrigeração que por ser muito longe os locais onde são retirados esses medicamentos em muitas das vezes não conseguimos manter sobre uma refrigeração adequada com isso não sabemos se fara o resultado esperado,sem contar que por ser doses 3 vezes por semana a quantidade de medicação é enorme ainda mais quando temos que trazer varias doses de um fator menor ex: 250 pra fazer de 500 ou de 1000 ai a quantidade de caixas fica absurda e depois de tudo isso ainda não temos a segurança que o fator resolve e de uma qualidade de vida de 90% pra</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Atualmente não há um tratamento eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem que liberar sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudará a melhorar a qualidade de vida de muitas pessoas de uma forma absurda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, HA NECESSIDADE DE IMPLEMENTAÇÃO DA DROGA PARA FAVORECIMENTO DOS PACIENTES GRAVES. É DE EXTREMA IMPORTANCIA E CONTROLA A SMA DO PACIENTE GRAVE TRAZENDO MENOS MORBIDADE E MORTALIDADE</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: XOLAIRNUCALAFAZENRA, Positivo: XOLAIR CONTROLE DA DOENÇANUCALA CONTROLE DA DOENÇAFAZENRACONTROLE DA DOENÇA, Negativo: NÃO HÁ</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, PORÉM PODERÍAMOS TER A LIBERAÇÃO PARA PACIENTES INFANTIL QUE TEM DIFICULDADE A ACESSO VENOSO. ISSO AJUDARIA MUITO A NÃO TER POSSÍVEIS LESÕES ANTES DA FASE ADULTA E SIM POSSIBILITANDO UMA ADESÃO MAIS AMPLA AO TRATAMENTO. FAZENDO COM QUE O AS CRIANÇAS NÃO REJEITEM O TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: meu filho a ter o acesso da profilaxia conseguiu não ter nenhuma articulação comprometida. conseguimos também com que ele pratique Judo na escola e atividades físicas sem restrição de não acompanhar a turma na escola, isso é muito importante na época escolar. Faz com o que ele não se sinta excluídos dos demais. , Negativo: A fase de quando ele era menor, foi a parte de pegar o acesso venoso e agora que está com 10 anos está muito difícil de fazer ele ficar quietinho na hora de pegar o acesso.Sei que é para o bem dele, mas ele fica nervoso a cada aplicação.forra que cria uma dependência a algumas pessoas da família, já que não é todo mundo que sabe aplicar o fator endovenoso.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: unico medicamento que nos possibilita viver na sociedade.. , Negativo: é dolorido e difícil acesso . sou de uma cidade vizinha e toda vez que necessito preciso tentar a sorte de conseguir uma consulta com hematologista e assim disponibilizar o uso do fator</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Creio que poderia ser para todos os pacientes com Hemofilia A. Pois com o tratamento se preveniria muitos outros com o futuro, mesmo ja tendo a disposição medicação de profilaxia, daria mais independência ao Hemofílico. Acho que seria o ideal, baixaria custos no geral, com medicações, FATOR VIII que temos hoje, e com futuros problemas que mais atingem os hemofílicos, artroses em joelhos, tornozelos, ombros e cotovelos . Espero que seja util o comentario e possam liberar a todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma/Crio - Anos 80-90Fator VIII - 90-2000FATOR VIII Recombinante - 2010 - atualmente, Positivo: Processo de melhoria em cicatrização e prevenção de hemorragias.Profilaxia, ajudou muito na qualidade de vida dos hemofílicos., Negativo: Um dos principais efeitos negativos ainda é a questão da medicação ser intravenosa, muitas vezes sendo complicado manter a saúde das veias por aplicações recorrentes na profilaxia, ou mesmo em bebês/crianças, pois é mais complicado pegar uma veia.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor precisam de um tratamento mais eficaz porque alguns não respondem ao tratamento disponibilizado hoje e alguns não são elegíveis a ITI.O Emicizumabe apresenta uma maior eficácia de acordo com os estudos descritos em bula Haven 1 e Haven 2.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático , Positivo: Eficaz e seguro., Negativo: Necessita de várias infusões e é intra venoso.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para as pessoas que tem hemofilia ter uma vida mais digna e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VII e Fator VIII, Positivo: Efeito mais efetivo e rápido em casos de hemorragias infantis., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um grupo que precisa muito de tratamento e que nao está respondendo ao atual medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 rec , Positivo: Qualidade de vida ...menos sangramentos , Negativo: As vezes faltava ou diminuia o estoque</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como paciente digo que não é fácil lidar com a hemofilia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 derivado de sangue Fator 8 recombinante , Positivo: Derivado de sangue fazia quando sangrava e não tinha outra opção Recombinante melhorou muito Mas faz punção venal 3x semana, Negativo: Derivado de sangue fazia quando sangrava e ficava dias paradoRecombinante 3x semana se passar para 1x ajudaria muito</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo: Ajudava controlar sangramento dentes e boca, Negativo: Só ajudava tinha que fazer fator vários dias seguidos</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII PlasmáticoFator VIII Recombinante Feiba - Profilaxia, Positivo: Feiba - evita sangramentos grandesFator VIII Plasmático - ajudou a diminuir os inibidores., Negativo: Fator VIII Recombinante - inibidor de alta resposta</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fato vl, Positivo: Melhorou em partes , Negativo: Desenvolveu inibidor |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, como mae sei como e dificil lidar com hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator viii leofilizado fator viii recombinante, Positivo: leofilizado era sob demanda nao tinha outra opçãorecombinante melhorou a qualidade de vida, Negativo: leofilizado tinha que sangrar para começar tratarrecombinante devido punçao venal 3x por semana gera um desgaste emocional que dificulta a qualidade de vida 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 derivado de sangue fator 8 recombinante, Positivo: derivado de sangue nao tinha outra opçãorecombinante melhorou a qualidade de vida, Negativo: derivado de sangue fazia depois de sangrar o que gerava dias ate meses de incapacidaderecombinante gera um desgaste emocional devido punçao venal 3x semana |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, MEU SOBRINHO TEM HEMOFILIA TIPO A E NECESSITA DESTA NOVA MEDICAÇÃO 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes teriam uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Penso que deveria haver um maior esclarecimento sobre o medicamento para a comunidade hemofílica no país e neste caso pudéssemos opinar melhor. E neste caso a minha opinião por discordar parcialmente é porque penso que deveria ser para todos os hemofílicos do tipo A, já que ele é indicado para hemofílicos do tipo A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Crio precipitado, o Concentrado de Fator VIII em praticamente todas as suas versões, menos o recombinante, com o Kanakion que a gente tomava em gotinha, quando eu era criança, com o Ipsilon e o com o transamim., Positivo: O Ipsilon e o Concentrado de Fator VIII foram os que tiveram maiores benefícios, tanto especificamente, atuando no combate a hemorragias como do ponto de vista social, funcional e pessoal., Negativo: A variedade de versões (fabricantes - Kits que vem em cada um), a troca do ipsilon pelo transamim (porque o transamim não tem a mesma eficácia).</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes que não são elegíveis a ITI devem tbm ter acesso ao medicamento Emicizumabe. O produto tem maior eficácia e por ser subcutâneo vai ajudar na adesão do paciente ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, é algo que irá ajudar inúmeras pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou totalmente a favor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA O PACIENTE, DIMINUINDO OS ATENDIMENTOS MÉDICO-HOSPITALARES, INTERNAMENTOS, CIRURGIAS, APOSENTADORIA POR INVALIDEZ,... 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII PLASMA, POR DEMANDA, TRATAMENTO PARA CONTER SANGRAMENTO EM ANDAMENTO.FATOR VIII RECOMBINANTE (HEMO-8R), MEDIDA PROFILÁTICA, Positivo: FATOR VIII RECOMBINANTE, COMO MEDIDA PROFILÁTICA, EVITA GRANDE PARTE DE SANGRAMENTOS, ESPECIALMENTE OS SANGRAMENTOS ESPONTÂNEOS EM PACIENTES COM HEMOFILIA GRAVE. E POR SER RECOMBINANTE, A SEGURANÇA CONTRA POSSÍVEIS DOENÇAS., Negativo: FATOR VIII PLASMÁTICO POR DEMANDA.SENDO POR DEMANDA, NÃO EVITA OS POTENCIAIS COMPROMETIMENTOS DE ARTICULAÇÕES OU MEMBROS AFETADOS. E QUANTO AO PLASMA, EXISTE A SEGURANÇA CONTRA DOENÇAS CONHECIDAS, MAS NÃO CONTRA AS QUE NÃO SE TEM CONHECIMENTO/EXISTÊNCIA. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O mesmo vai melhorar a qualidade de vida dos portadores de Hemofilia A, sendo que atualmente ele fazem a infusão um dia sim e outro não chegando a 12 infusões no mês, como o novo medicamento irão passar a fazer uma vez ao mês, sendo que a de hoje é endovenosa e o novo medicamento será subcutâneo facilitando para a aplicação do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, com a Profilaxia Fator VIII, o mesmo é medicamento endovenosa e aplicado 12 vezes ao mês dificultando para crianças e causando mais sofrimento e um certo trauma ., Positivo: Os efeitos positivos são que com a Profilaxia VIII os portadores de Hemofilia A podem ter uma vida melhor diminuindo os sangramentos diários e tendo uma qualidade de vida melhor!, Negativo: As infusões são endovenosa e são aplicadas dia sim e dia não, podendo ser aplicada mais vezes se tiver algum sangramento espontâneo ou acidental, totalizando muitas vezes mais de 12 aplicações ao mês.</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu sou uma forte candidata para fazer uso desse medicamento. Ele pode me salvar das hemartroses, dos sangramentos, das dores, das sequelas e das agulhadas tão frequentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante e o fator VII, Positivo: Tinha uma boa resposta ao fator VIII antes de desenvolver inibidor, vivia uma vida quase normal e quase sem sangramentos., Negativo: Não estou mais respondendo aos fatores tradicionais e aos agentes de bypass (fator VII e feiba). Vivo cheia de sequelas, de inchaços e dores incapacitantes.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação.Mistura e aplicação da medicação no paciente, Positivo: A aplicação da medicação gera segurança e cessa o sangramento do paciente, Negativo: 9.3 A medicação exige um espaço para armazenamento (geladeira) e despesa com a cobra de caixa termicas para carregar a medicação do hemocentro até a residencia.A aplicação é difícil pois existe a necessidade de pulsar a veia do paciente e aplicar a medicação , causando dor no paciente e geralmente, estouro de veias, o que causa sangramentos e inflamações nas veias.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII PLASMÁTICO E RECOMBINANTE, Positivo: Recombinante, após a profilaxia uma qualidade de vida para meu filho que mudou como a água para vinho, antes se aplicava quando necessário, hoje ele tem uma vida praticamente normal, não se compara com a vida que meu pai levou que também era hemofílico, onde veio a falecer com 51 anos de AVC hemorrágico, meu pai não teve infância, uma vida de muito sofrimento, porém meu Gui começou com a profilaxia aos 10 anos, hoje ele tem 17 anos, é impossível viver sem fator. Pedido de mãe!!!! Liberem, disponibilizem o que for melhor para nossos filhos, ninguém merece viver com dor e limitação. , Negativo: Picadas! Não encontrar veias, isso mata e causa traumas, pois muitas vezes as cicatrizes e o paciente fica com vergonha e tenta esconder, principalmente nas dobras dos braços, e evita usar camiseta, camisa de manga curta.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, como pai sei como e difícil lidar com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 derivado de sanguefator 8 recombinante, Positivo: derivado de sangue nao tinha outra opçãorecombinante melhorou a qualidade de vida, Negativo: derivado de sangue fazia depois que sangrava gerando grande incapacitaçãorecombinante faz 3 x semana punção venal que ao longo do tempo gera um grande desgaste</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ameniza o sangramento, Negativo: Ele cria um inibidor</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Concordo totalmente com a recomendação da CONITEC pois meu filho tem Hemofilia A grave e sei que, com a utilização do Emicizumabe o risco de sangramentos vai diminuir e permitir que ele tenha uma qualidade de vida ainda maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Com a profilaxia, evita sangramentos, mas o paciente só fica 100% seguro por até 6h após a aplicação. Sendo o remédio aplicado dia sim, dia não, há riscos altíssimos de sangramentos e intercorrências que seriam diminuídos consideravelmente., Negativo: A aplicação do fator é intravenosa, requer muitos cuidados e por vezes, por ser um procedimento invasivo, pode machucar. Sem contar que, mesmo com a profilaxia, meu filho não está 100% seguro entre uma aplicação e outra.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz. O que existe hoje é um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven, Feiba, Hem8R, Positivo: Hem8R:Efeitos positivos: Não havendo inibidores, funciona bem como profilaxiaNovoseven: Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidoresFeiba:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidores / Baixa dosagem Efeitos negativos: Quantidade muito grande / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças), Negativo: Hem8R:Efeitos negativos: Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Risco de desenvolvimento de inibidores Novoseven: Efeitos negativos: Teve baixa eficácia (experiência familiar) / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças)Feiba:Efeitos negativos: Dosagem muito elevada em comparação com o novoseven / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Derivado de sangue humano (risco maior de contaminação)</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, SOU TIA DE PACIENTE E MEU SOBRINHO NECESSITA DESTA NOVO MEDICAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, faz profilaxia 3 vezes por semana de 500ml., Positivo: Fator 8 previne hemorragias mais graves, até mesmo sequelas, crianças que fazem uso do fator 8 podem ter uma vida mais ativa, e dependendo até uma vida normal como qualquer outra criança., Negativo: O efeito negativo no caso do fator 8 são as furadas quase diariamente, imagina uma criança de 1 ano, ou até menos fazer a profilaxia varias vezes por semana, onde tem dias que as veias estão sensíveis e precisa furar varias vezes para conseguir.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba., Positivo: Na verdade vejo varias crianças que tem inibidor fazer uso do Feiba, vejo o quanto é difícil, pois é necessário ficar no hospital o dia todo, o efeito não é o mesmo do fator 8. No caso do meu filho já usou o Crio, porém o que realmente fez efeito foi o Fator 8. Qualidade de vida, sangramentos com menos frequência, e só de pensar que não corre o risco de ter uma atrofia é a melhor coisa., Negativo: O efeito e a durabilidade no organismo não é o mesmo que será a EMICIZUMABE, é necessário fazer o uso do Feiba ou do fator 8 varias vezes na semana, ou dependendo do grau da hemofilia o uso é diário.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação. Mistura e aplicação da medicação no paciente, Positivo: A aplicação da medicação gera segurança e cessa o sangramento do paciente, Negativo: A medicação exige um espaço para armazenamento (geladeira) e despesa com a cobra de caixa termicas para carregar a medicação do hemocentro até a residencia. A aplicação é difícil pois existe a necessidade de pulsar a veia do paciente e aplicar a medicação, causando dor no paciente e geralmente, estouro de veias, o que causa sangramentos e inflamações nas veias</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, todos merecem receber , por que eles sofrem com as picadas de agulha por causa não tem acesso venoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser para todos os pacientes com inibidor, dando oportunidade ao médico em escolher o paciente com melhor perfil para o tratamento. Alguns pacientes com inibidor não são elegíveis a Imunotolerância ou não respondem bem ao tratamento que está disponível hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feita , Positivo: estava disponível para o paciente , Negativo: Reconstituição difícil, intravenoso, necessita de varias infusões na semana e as infusões são muito demoradas. Não consegue manter o paciente sem sangramentos mesmo em profilaxia.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, MEU SOBRINHO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8 DERIVADO DE SANGUEFATOR 8 RECOMBINANTE, Positivo: FATOR 8 DERIVADO DE SANGUEFATOR 8 RECOMBINANTE, Negativo: FATOR 8 DERIVADO DE SANGUE NÃO TINHA OPÇÃO FATOR 8 RECOMBINANTE 3 VEZES NA SEMANA E AO LOGO DA VIDA PREJUDICA MUITO O EMOCIONAL</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, sou paciente</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator 8 derivado sanguefator 8 recombinante, Positivo: derivado de sangue nao tinha outra opçãorecombinante trouxe uma melhora significativa, Negativo: derivado de sangue era por demanda fiquei varias vezes incapacitadorecombinante 3x por semana punçao venal o que dificulta o tratamento</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com a evolução dos medicamentos para o tratamento da pessoa com hemofilia na atualidade não podemos ficar refém apenas das drogas antigas. Precisamos sempre acompanhar e utilizar as novas medicações disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bem sou hemofílico com mais de 40 anos de idade, então já experiência com crio, fator VIII, e também com fator VIII recombinante. , Positivo: CRIO: Na ocasião era o que tínhamos para sobreviver, mesmo com os riscos de contaminação por várias doenças. FATOR VIII PLASMATICO: Com ele já tivemos o grande avanço no nosso tratamento, onde passamos ter o medicamento em casa e deixamos de tomar a medicação curativa e começamos também a preventiva. E também diminuiu/eliminou os riscos de contaminação por outras doenças .FATOR VIII RECOMBINANTE: com essa medicação eliminou totalmente os riscos de contaminação por outras doenças e também os efeitos colaterais como: (alergias, etc)., Negativo: Ja contempla no item anterior.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento muitas vezes é dolorido e uma mudança é significativa nesse respeito, tendo em vista o benefício no tratamento das coagulopatias hereditárias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tirar sangue para exames, uso contínuo do fator de coagulação vlll, colocação de gelo no local do ferimento , Positivo: Tirar o sangue para saber sobre o fator do inibidor, que aflinge a muitas pessoas. Uso do fator: para manter ou tentar manter uma vida normal dentro do possível.Gelo no local pra evitar sangramentos mais severos e ajudar na coagulação do sangue do paciente , Negativo: Tirar sangue causa dor, colocar gelo pode causar queimaduras e tomar o fator com muita frequência causa mancha local, calosidades e dor</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ampliar para todos os portadores não somente os com inibidor. Qualidade de vida a todos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante de fator VII, Positivo: Ausência de sangramentos ou regressão de sangramentos quando machucado, Negativo: Não observados |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes com inibidor precisam de um tratamento mais eficaz para prevenir os sangramentos. Deve ser disponibilizado para todos os pacientes , pois além de alguns não serem elegíveis para fazer a Imunotolerância ainda tem aqueles que não respondem bem ao tratamento que fazem hoje (Feiba ou Novoseven). 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba. e Sevem , Positivo: Estão disponíveis para o paciente., Negativo: Não são tão eficazes pq o paciente mesmo em profilaxia anda sangra. Necessitam de infusões constantes e são intravenosos. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Importante em receber medicação quem primeiro mais necessita 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, SERÁ MENOS SOFRIMENTO PARA OS PACIENTES. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: APLICAÇÃO DO FATOR VIII, Positivo: MELHORA AS DORES NAS ARTICULAÇÕES, Negativo: DESLOCAMENTO DE CIDADE PARA APLICAÇÃO DO FATO 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: melhora as dores das articulações, Negativo: o paciente precisa se deslocar para o Hemominas para aplicar o fator,enfrentar filas,demora no atendimento e dor para aplicar o fator na veia. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação precisa se estender para pessoas com acesso venoso comprometido 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os portadores de hemofilia merecem receber essa medicação porque sofrem muito com as picadas de agulha e nao possuem veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou da área da saúde ,mas também sou mãe de filhos hemofílicos , só quem já sentiu na pele o que é hemofilia sabe o que estou dizendo . por isso sou a favor!!! 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores 8 ,9 , Positivo: São ótimos ,mas poderia ser melhor ,como esse novo que está pra ser aprovado , não precisa punção venosa ,os procedimentos., Negativo: As faltas do fator, e demora para agir na lesão , |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba novo sevem crill fator 8, Positivo: Controlava o sangramento., Negativo: Alergias demora na eficácia. Aumento de inibidor. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo que for recomendável ao bem estar da pessoa doente é positivo 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças e pacientes com acesso difícil. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim , porquê não há outra alternativa de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Isso ajudaria MT no tratamento , diminuiria no sofrimento de várias picadas por semana.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim com fator VIII Rec meu bebê tem hemofilia A grave toma fator 3x por semana e ele e MT ruim de veia , já aconteceu de ter vários hematomas por conta das punções mal sucedida, sangramentos por veias estouradas, já chegou a ser furado quase 20vezes em um único dia., Positivo: Seria menos dolorosoAplicação mais rápidaSeria uma vez por semana, Negativo: Muitas vezes por semana.Difícil aplicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII procedimento intravenoso, Positivo: Fator VIII rec, Negativo: Ele ser intravenoso e ter q ser aplicado várias vezes por semana</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pontos positivos: aplicação subcutânea, diminuição significativa dos sangramentos e longa duração (hoje é na veia, quase todo dia)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um ato humanitário ajudar o próximo, seja lá da forma que for!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes c inibidor deveriam ser beneficiados pois muitos não respondem bem aos tratamentos que estão disponíveis hj.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente porque é um grande avanço aos portadores da hemofilia A, apesar de inicialmente o remédio se destinar apenas aos hemofílicos c inibidor ou q não respondem ao tratamento. Ressalto que é de tamanha importância que em breve o emicizumabe seja disponibilizado á todos os hemofílicos. Eu como mãe e tia de hemoílicos, sei da luta diária destes guerreiros, e como é difícil pulsionar veias 3 vezes por semana. O emicizumabe está sendo muito esperado ppor todos os hemofílicos, seus familiares e cuidadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou completamente a favor, pois ele será mais eficiente e seguro, pois o tratamento existente, quando o paciente não responde medicação ele fica exposto a hemorragias espontâneas graves. O emicizumabe pouparia várias infusões quase que diárias, dolorosas e traumáticas, principalmente para as crianças, o acesso venoso em crianças e muito difícil tornando o tratamento traumático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: Quando não desenvolve inibidor apesar de ele ser muito dolorida sua administração ele contém Boa parte de hemorragias., Negativo: Muito dolorosa, traumática, fora os riscos que o paciente tem com contaminação pulsionando veias quase q diariamente.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma condição rara e infelizmente nem todos tem condições de bancar o tratamento, acredito ser de extrema importância e dever o Estado contribuir com está necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo e por favor liberem esse medicamento breve, porque se é para o bem do paciente eles devem ter acesso logo ao medicamento. Só quem acompanha sabe a dor da família e preocupação com o afetado pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário que esses as pessoas que são portadoras dessa doença tenham no minimo um tratamento digno e adequado para que tenham uma chance de ter uma vida tranquilo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo para ajuda-los.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A mts crianças vindo a obto devido a falta de assistencia do governo nestes casos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos :Fator 8, Feiba e NovoSeven., Positivo: Tratamento em hemorragias e a eficiência de tratar os sangramentos., Negativo: Dos medicamentos já utilizados foi ter que ser sempre através do acesso venoso que é muito difícil em crianças. E quase sempre ocasionando novos sangramentos devido a dificuldade de acesso da aplicação.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois essas pessoas com esta doença,não tem condições de comprar o medicamento, pois é muito caro,e seria muito gratificante pra eles se for liberado gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse inibidor é menos agressivo aos portadores e com um maior tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Voto sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ser estendido a todos os portadores de hemofilia FVIII</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo-8r alfaoctocogue fator VIII (recombinante), Positivo: Utilizo em meu filho para coagulação sanguínea , Negativo: Devido a dificuldades de localizar a veia, gera muito transtorno e resistência a utilização do fator. Sem falar nos riscos de contaminação.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos tem o direito de receberem, pois sofrem muito com as picadas de agulha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois eu acho que deveria ser liberado a todos que sofrem muito com as picadas de agulhas 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com o avanço do medicamento melhorar a vida dos pacientes hemofílicos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Plasmático., Positivo: Uma melhora nas possíveis enfermidades que a Hemofilia ocasiona., Negativo: No início do tratamento quando pequeno,demorava na aplicação do medicamento e existiam algumas reações. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático., Positivo: Uma melhora nas possíveis enfermidades., Negativo: No início do tratamento quando criança ,era demorada a ministração do medicamento e existiam algumas reações. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, "todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa" 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhora de vida para pacientes com doenças que precisam de tratamento diário. E querem ter melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator coagulante, Positivo: Melhor qualidade de vida. A procura de uma vida normal, Negativo: Medicamento ministrado intravenoso com baixo tempo de duração</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento dos pacientes com inibidor é muito desafiador devido à maior dificuldade para controlar os sangramentos. É muito importante que o tratamento seja bastante efetivo para prevenção do sangramento. O Emicizumabe precisa ser disponibilizado para todos os pacientes com inibidor e o médico é que deve avaliar qual o paciente que será mais beneficiado com o tratamento, pois alguns pacientes não são elegíveis ao tratamento de ITI e outros que não tem boa resposta com os agentes de bypassing.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa medicação é extremamente importante para crianças que precisam tomar injeções dia sim e dia não. Além de ser subcutânea A injeção é aplicada uma vez por semana. Diminuindo as doloridas agulhadas que a maioria das crianças tem pavor, mas precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho de suma importância a inclusão do medicamento pois são nítidos os resultados, e por ser muito caro deveriam ser liberado gratuitamente aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E uma forma de diminuir o sofrimento dos pacientes e uma grande chance de melhora de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A incorporação deve ser para todos os pacientes com inibidor, dando oportunidade ao médico em escolher o paciente com melhor perfil para o tratamento. Alguns pacientes com inibidor não são elegíveis a Imunotolerância ou não respondem bem ao tratamento que está disponível hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feita , Positivo: estava disponível para o paciente , Negativo: Reconstituição difícil, intravenoso, necessita de varias infusões na semana e as infusões são muito demoradas. Não consegue manter o paciente sem sangramentos mesmo em profilaxia.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes com inibidor precisam de um tratamento mais eficaz para prevenir os sangramentos. Deve ser disponibilizado para todos os pacientes , pois além de alguns não serem elegíveis para fazer a Imunotolerância ainda tem aqueles que não respondem bem ao tratamento que fazem hoje (Feiba ou Novoseven).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba. e Sevem , Positivo: Estão disponíveis para o paciente., Negativo: Não são tão eficazes pq o paciente mesmo em profilaxia anda sangra. Necessitam de infusões constantes e são intravenosos.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pontos positivos: aplicação subcutânea, diminuição significativa dos sangramentos e longa duração (hoje é na veia, quase todo dia).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudará muitos hemofílicos sem condições para fazer um tratamento particular e tendo em vista a obrigação do estado de prover a medicação para tratamento dos cidadãos. Considero de suma importância sua incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Era necessariamente bom para ajudar nos ferimentos, Negativo: Desgastante de usar todos os dias</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim, pois ajudará e muito os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante e até vital q seja liberada esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento é essencial para a melhora de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço algumas pessoas que tem está doença e fiquei muito comovida 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Há pouco conhecimento por parte da Área Médica..Precisam se atualizarem... 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim. Não há outra opção de tratamento que seja compatível. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhoria da qualidade de vida do portador de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A possibilidade de atenuar o sofrimento evitando uso de agulhas nesses pacientes é motivo suficiente para essa aprovação. Empatia e solidariedade são essências nesse mundo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que a medicação precisa se estender para pessoas com acesso venoso comprometido 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho muito importante esse medicamento para manter e ofertar qualidade de vida para o paciente com hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento atual não está com resultados satisfatórios 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 rec, Positivo: Qualidade de vida e menos sangramento Aplicação subcutânea , Negativo: Pouco estoque e as vezes estoque zerado |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento deverá ser disponibilizado para todos os pacientes com inibidor pois os tratamentos atuais disponibilizados não oferecem uma eficácia significativa e os pacientes acabam sangrando mesmo em profilaxia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, também deve ser aplicada aos portadores de hemofilia sem inibidor. 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 8..Eu aplico em meu filho e sobrinho, Positivo: Previne sangramentos, Negativo: A dificuldade de pegar veia 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Prevenção de hemorragia, Negativo: A quantidade de vezes aplicadas por semana |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque essa medicação vai ajudar pessoas portadoras de hemofilia com inibidor. SÃO PESSOAS QUE REALMENTE PRECISA DO TRATAMENTO MAIS EFICAZ PARA SUA SAUDE..EU APOIO ESSE TIPO DE TRATAMENTO PÚBLICO. ELES SÃO PESSOAS NA MAIORIA DAS VEZES CARENTES QUE PRECISA DO APOIO DO GOVERNO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os hemofílicos merecem receber a medicação, porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Será bom para o paciente,e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai melhorar a qualidade de vida de quem necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo: Não , Negativo: Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os testes com o remédio se mostraram eficazes e apoiará na qualidade de vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de Grande importância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que visando uma melhor qualidade de vida para todas as pessoas que são hemofílicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, NovoSeven e Feiba, Positivo: Estancou a hemorragia interna, diminuiu o hematoma, e dar uma qualidade de vida melhor, Negativo: Por ser uma medicação intravenosa acaba em algumas vezes na tentativa de punção gerando um novo hematoma.</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças e pessoas que tem veias difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 combinante , Positivo: Para sangramento / hemorragia , Negativo: dolorido, muitas picadas, muita frequência, principalmente para crianças e pessoas com a veias pequenas.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho de 4 anos tem hemofilia do tipo A grave. Precisa tomar a medicação de fator recombinante 3 vezes na semana. Todas as vezes é muito dolorido para ele, ele chora muito e sua qualidade de vida é comprometida e a da família também pois tenho que comparecer todas as vezes no hospital para que ele tome a medicação. Sua veia é difícil de ser encontrada, muitas vezes é necessário que ele seja "furado" diversas vezes para localizar uma boa veia para receber a medicação. Se pudesse ter uma medicação com mais facilidade de aplicação, poderia receber em casa, e amenizaria o sofrimento de uma criança e de sua família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogú - fator VIII de coagulação, recombinante., Positivo: Facilidade na preparação., Negativo: Dificuldade em sua aplicação por precisa ser aplicado de forma intravenosa, o que para crianças é muito doloroso. Outro defeito é que sua duração é baixa, precisa ser aplicado varias vezes na semana para que o paciente possa ter uma vida normal,</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Para alguns paciente se torna muito sofrido pois tem veia dificil, tendo que fazer várias tentativas para achar a veia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É importante essa medicação para os Hemofilicos, pra ter uma melhor qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois os pacientes que não respondem ao tratamento disponível, ficam expostos a frequentes hemorragias, que levam o paciente a ter sequelas irreversíveis e até mesmo ao óbito. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: É o único remédio disponível. Quando o paciente responde ao tratamento diminui os episódios de sangramentos. , Negativo: Os efeitos negativos, são as inúmeras furadas que os pacientes levam quase que diariamente, e o risco que ocorre de contaminação por bactéria, . Os pacientes q n respondem ao tratamento convencional , acabam ficando sem opção, e podendo vir a ter sangramentos recorrentes tem do sequelas irreversíveis e até mesmo levar vir a óbito. 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Diminuirá o sofrimento dos pascientes e familiares de portados da hemofilia A. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhor coagulação sanguínea, Negativo: Sem efeitos negativos |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pq assim vai diminuir o sofrimento dos pacientes hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, - 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem que ser incorporado para todos com hemofilia A. Pois seria uma melhor qualidade de vida para eles que maioria fazem fator intravenosa em dias alternados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Diminui os casos de sangramento., Negativo: As infusões aumentam conforme o crescimento e a necessidade do meu filho, e são intravenosa, tornando difícil e sofrido principalmente para os pequenos, que é o caso do meu filho, que está fazendo acompanhamento com psiquiatra pela dificuldade de aceitação.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Deveria ser liberado para todos hemofílicos fator 8</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia recombinante só fator 8, Positivo: Diminui o sangramento melhorando a qualidade de vida, Negativo: As infusões aumentam conforme o crescimento e a necessidade, chegando a fazerem em dias alternados</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim pois meu filho Hemofílico A Grave sangra demais mesmo com a profilaxia de Feiba está com artropatia permanente no cotovelo com os tornozelos com bloqueios vive com hemartrose nos tornozelos esse medicamento não está protegendo nada meu filho eu como mãe me sinto triste e impotente diante da piora do meu filho essa injeção de emicizumabe ira da a ele outra qualidade de vida para ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tem inibidor pois o fator VIII não reagem no organismo Fator VII recombinante toma o efeito é muito demorado a profilaxia é caro necessidade de diariamente não é efetivo o complexo protombinico parcialmente ativado é o que faz uso também demora o efeito não tem sido muito efetivo , Positivo: Fator VII recombinante a dose a ser administrado é pouco volume fácil de diluição Complexo protombinico parcialmente ativado é o que nos resta para tentar parar o sangramentos , Negativo: Fator VII recombinante é bom porém o resultado demorado para um sangramento importante precisa ficar internado fazendo de 2/2 horas ou 3/3horas Complexo protombinico parcialmente ativado muito ruim a diluição o volume muito grande também não tem mostrado muito eficiente para o tratamento do meu filho não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz. O que existe hoje é um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven, Feiba, Hem8R, Positivo: Hem8R:Efeitos positivos: Não havendo inibidores, funciona bem como profilaxiaNovoseven:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidoresFeiba:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidores / Baixa dosagem, Negativo: Hem8R:Efeitos negativos: Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Risco de desenvolvimento de inibidoresNovoseven:Efeitos negativos: Teve baixa eficácia (experiência familiar) / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças)Feiba:Efeitos negativos: Dosagem muito elevada em comparação com o novoseven / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Derivado de sangue humano (risco maior de contaminação</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Só quem vive o problema sabe o quanto é difícil viver com essa angústia, com o tratamento nossas crianças terão qualidade de vida o que é assegurado pela Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os hemofílicos sofreram menos, pois diminui as picadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: O tratamento me trouxe mais qualidade de vida., Negativo: Tirando as furadas semanais, não tive nenhum efeito negativo do medicamento até o momento.</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, As crianças principalmente sofrem muito na tentativa de pulsionar as veias, que não são fáceis e nem sempre temos bom êxodo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, acho ótima a iniciativa, porem deveria se estender a todos os pacientes com hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio fator VIII fator VIII recombinante, Positivo: contenção dos sangramentos, Negativo: Crio Alto risco de contaminação e algumas alergias fator VIII necessita de refrigeração e é intravenoso, se fosse capsula ou comprimido seria ideal.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento deveria se estender aos pacientes hemofílicos sem o inibidor também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusão profilática de fator 8 recombinante, Positivo: Traz melhor qualidade de vida aos pacientes, Negativo: Procedimento invasivo realizado semanalmente</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo: Nada a declarar, Negativo: Nada a declarar</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe, Positivo: Nada a declarar, Negativo: Nada a declarar</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu já não aguento mais ficar fazendo,fator intravenoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Parcialmente porque é muito importante que liberem essa medicação para TODOS os Hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho toma Fator VIII recombinante., Positivo: Meu filho só recebeu o Fator plasmático liofilizado e agora está no Fator recombinante. Todos muito bons, porém, o ultimo é melhor por não ter risco nenhum de contaminação, Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII, concentrado de complexo protrombinico ativado, concentrado de fator VII ativado, Positivo: Controle de sangramento, indução de imunotolerancia, profilaxia, Negativo: Demora na resposta de controle do sangramento em alguns pacientes, necessidade de múltiplas punções venosas</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente, ajuda muitas pessoas que precisam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicação muito importante para diversos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, POR SER UM TRATAMENTO MENOS DOLORIDO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O sus tem que liberar esse tratamento. Pois facilitará para todos que precisam.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante., Positivo: Para o sangramento de uma forma eficaz, Negativo: O tempo da medicação é muito pouco e muito doloroso por causa das picadas</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, OS PACIENTES SOFREM MUITO COM O PROCESSO ATUAL, TANTO O PACIENTE COMO SEU CUIDADOR.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente, pois será importante pra quem tem hemofilia com inibidor e que não responde a Imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, e é única forma de prevenir hemorragias nas pessoas com hemofilia. Sem a profilaxia a pessoa com hemofilia pode ter hemorragias frequentes, espontânea e recorrentes, podem levar a dores, e sequelas irreversíveis e até mesmo óbito .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante ., Positivo: Porque é o único remédio disponível no momento. E com isso n respondendo ao mesmo impaciente fica sem tratamento., Negativo: Quando não responde ao tratamento , tem que fazer infusões diárias, e é muito traumático principalmente em crianças com difícil acesso venoso, esse remédio tem tem curto efeito e sem contar que as vezes tem que fazer duas vezes ao dia quando se machucam. .</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por que irá facilitar a forma de aplicação para melhor qualidade de vida do paciente hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FEIBA, fator viii recombinante e fator viii liofilizado., Positivo: tratamento de coagulação, Negativo: a forma de administração, por ser vários frascos.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Mais será uma tentativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, DEVERIA SER LIBERADO PARA TODOS OS PACIENTES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, será ótimo para os pacientes, devido a forma de administração e quantidade de frascos também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ja passei por cirurgia de coleditíase e de calculo renal e utilizei medicamento na veia e no músculo.Utilizei antibióticos analgésicos, anticoagulantes, Positivo: São eficazes para o tratamento , Negativo: Se forem utilizados inadequadamente.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa medicação é importante principalmente para crianças que precisam tomar injeção dia sim, dia não. Além de ser subcutânea, a injeção é aplicada 1 vez na semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pq e uma judiação com as criança e quero ajuda para eles se terem uma melhor condição de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E de grande relevância esse novo tratamento, uma vez que pode diminuir as ocorrências de sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator recombinante. CCPa , Positivo: Fator 8 REC. Mas não é o melhor para prevenir sangramentos e CCPa ainda ajuda a diminuir o número de hemartose , Negativo: Ocorrência de inibidor fator REC 8 e CCPa volume muito grande</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pode se estender a todos, pois o tratamento atual e muito sofrido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Meu filho consegue ter uma vida um pouco melhor. , Negativo: As infusões intravenosas. São muito difíceis pois as vezes as veias não colaboram, já que ele faz muitas vezes por semana.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pavientes. Sofreram menos com as picadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sem dúvida uma grande evolução no tratamento dos pacientes hemofílicos tipo A com e sem inibidor, haja vista o tratamento convencional com profilaxia ser bem menos eficaz que este com emicizumabi.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, , Positivo: Efeitos imediatos porém decrescente, Negativo: Riscos de contaminação, e pode causar inibidor nos pacientes que tem tendência ao mesmo! Aplicação também é um ponto bem complicado haja visto o desconforto da infusão! Nada facil!!</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com as picadas das agulhas e não tem a veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De acordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou enfermeira atuante no hemocentro regional de Linhares, faço coordenação da equipe de hemofilia e acompanho a rotina dos portadores de hemofilia neste hemocentro. Acredito que a incorporação do emicizumabe vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia A grave com inibidor devido a possibilidade de incorporação de uma medicação com via de administração subcutânea e intervalos de administração bem maiores que o fator VIII já existente e ainda diminuir significativamente os sacramentos e hemartroses que são uma triste realidade desses pacientes. Será um avanço para o tratamento e qualidade de vida para os portadores de hemofilia A grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Hemo 8R, Complexo protrombínico Feiba, Fator IX de coagulação, entre outros, Positivo: Profilaxia para sacramentos, tratamento de hemartroses e sangramentos., Negativo: Possuem uma meia vida de ação muito curta, precisa ser utilizada de duas a três vezes na semana ou todos dias em caso de hemartroses ou sangramentos. Além disso essas medicações são exclusivamente endovenosas. Em muitos casos o acesso venoso é difícil nesses pacientes, e muitas vezes são crianças com acesso venoso ainda mais dificultado. O armazenamento dessas medicações tem que ser em geladeira, estoque volumoso para domicílio e hemocentro. Os pacientes precisam de caixas térmicas volumosas para transporte até domicílio e possuir geladeira equivalente para armazenamento. Muitas vezes esses pacientes não possuem condições sociais favoráveis para armazenamento e utilização dessas medicações em domicílio e precisam se deslocar até o hemocentro para fazerem o tratamento.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O direito à vida é direito de todos e dever da entidade pública prove-la, está na constituição federal sem distinção de raça, cor e genero cumpra-se sem precisar do ministério público atuar, faça valer o direito. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante para diminuir o sofrimentos das crianças. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É preciso para melhorar a qualidade de vida !Tem pessoas que não tem acesso venoso fácil !! 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se faz necessário para uma melhor qualidade de vida para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, será importante pra quem tem hemofilia com inibidor e que não responde a Imunotolerância, pois nesses casos não se tem opção de tratamento e é única forma de prevenir hemorragias nas pessoas com hemofilia. Sem obtratamento correto a pessoa com hemofilia pode ter hemorragias espontâneas frequentes e recorrentes podem levar a dores, sequelas irreversíveis e até mesmo vir a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O direito à vida é direito de todos e dever da entidade pública prove-la, está na constituição federal sem distinção de raça, cor e genero cumpra-se sem precisar do ministério público atuar, faça valer o direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque sou paciente, e é um avanço no tratamento da hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o fator viii, Positivo: Avanço no tratamento com a profilaxia, Negativo: A infusão três vezes na semana</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois acompanho a vida de muitos pacientes com hemofilia é nao e fácil, principalmente as crianças que sofrem muito com as infusões quase que diárias, e quando não respondem ao tratamento ficam vulneráveis a frequentes hemorragias espontâneas, correndo sérios riscos de terem sequelas sem reversão e correndo até risco de morte, pois a hemofilia sem o tratamento adequado e muito perigosa. A incorporação do Emicizumabe seria umabopcao de tratamento eficaz, segura e sem traumas principalmente pra as crianças que sofrem muito com as furadas e o difícil acesso venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa de picadas, principalmente crianças e pessoas que tem veias difíceis de achar. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Estanca a hemorragia, Negativo: Dores, muitas picadas principalmente em crianças e pessoas com veias difíceis. |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Isso vai ajudar muito a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai ser bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Diante do exposto aguardo uma posição da Conitec no sentido de liberação deste medicamento importante para salvar vidas e diante da solicitação da população em geral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com fator plasmático, Positivo: Bastante eficaz, efeito duradouro e fácil manipulação., Negativo: Não houve efeitos negativos.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Fator de coagulacao, Negativo: Fator 8 coagulacao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Coagulacao e melhora tudo, Negativo: Manchas roxas e sangramento</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de Fator VIII plasmático que foi muito ruim para mim. Concentrado de Fator VIII recombinante que melhorou consideravelmente minha qualidade de vida., Positivo: O CFVIII(r) me deixou livre das possibilidades de contaminação, que se tornaram realidade no caso de Hepatite C por conta do CFVIII(plasmático)., Negativo: Já tive uma ocasião de reação ao fator Plasmático, que nunca tive com o recombinante.Fui contaminado com hepatite C, por conta do CFVIII plasmático.</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou hematologista pediátrica da Snata Casa de São Paulo onde tratamos inúmeros pacientes hemofílicos, temos pacientes de 6 meses a 17 anos e eles sofrem muito com acesso venoso. Para realizar a profilaxia dos pacientes, que é indicada para os pacientes de hemofilia grave, eles precisam ser furados idealmente dia sim e dia não, pois o tempo de duração do fator VIII é em torno de 1 dia e meio e apenas assim eles ficam cobertos e seguros. Isso é um sofrimento muito grande para as famílias e para as crianças. Existem muitas crianças com dificuldade importante de acesso venoso que necessitam ser furadas diversas vezes para conseguir um acesso. Além disso, crianças que apresentam inibidor tem um risco muito grande de sangramentos graves e morte pois não respondem ao fator 8 e muitas vezes respondem mal ou não respondem aos agentes de by-pass, então ficamos sem ter opção terapêutica e o paciente morre. O protocolo de imunotolerância é muito bom, deve ser realizado, mas aumenta também bastante o tráfego de sangramentos durante o protocolo. Todas essas questões melhorariam com a incorporação do emicizumabe. Concordo que a maior urgência seria incorporar para os pacientes com inibidor que realmente são os mais graves e que correm risco de morte, porém saliento a importância da incorporação para todos os pacientes visto que a medicação realmente transformaria a vida dessas crianças que realmente vivem em função da doença. Eu como médica pediatra sofro de ver as crianças necessitarem de picadas 3-4x por semana e sei que o emicizumabe permitiria uma vida praticamente normal a essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante ou não Feiba Novoseven, Positivo: Fator VIII bom controle de sangramento em pacientes sem inibidor, Novoseven controle de sangramento para pcts com inibidor Feiba controle de sangramento para pcts com inibidor, Negativo: Fator VIII inúmeras picadas, dificuldade de acesso venoso, formação de inibidor Novoseven - inúmeras picadas, não funciona tão bem quanto ao fator VIII, não funciona para alguns pacientes, meia vida curta Feiba - inúmeras picadas, não funciona tão bem qnt ao fator VIII, não funciona em alguns pacientes, volume grande, risco de trombose</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, os pacientes sofrem demais com tanta picada de injeção, principalmente crianças e pessoas que tem dificuldade pra pegar a veia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: pára a hemorragia e o sangramento, Negativo: tem que ser aplicado com muita frequencia, é dolorido, tem que tomar muitas picadas principalmente crianças e pessoas com veias difíceis.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Quero ajudar um amigo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos para diminuir o sofrimento das crianças adolescentes e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para ajudar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Não posso comentar pois nunca necessitei , Negativo: Não posso comentar pois nunca tive experiência com esse medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nem um, Positivo: Não sei, Negativo: Não pois nunca tomei</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo plenamente com essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu amigo tem um filho que precisa desse tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu amigo tem um filho que precisa desse tratamento, Positivo: Meu amigo tem um filho que precisa desse tratamento, Negativo: Meu amigo tem um filho que precisa desse tratamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu amigo tem um filho que precisa desse tratamento, Positivo: Meu amigo tem um filho que precisa desse tratamento, Negativo: Meu amigo tem um filho que precisa desse tratamento</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Qualidade de vida melhor aos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que tenha acesso a todos Diminuir sofrimento das picadas com agulhas na veia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante, Positivo: Redução do número de sangramentos, Negativo: Aplicação intravenosa 3x por semana</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças, e pessoas que tem veia difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento / hemorragia, Negativo: Dolorido, muitas picadas, muita frequencia, principalmente pra crianças e pessoas com veias difíceis</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Venho acompanhando esse processo e acredito que será um alívio para todos os hemofílicos, principalmente para as crianças que não entendem o problema e precisam receber o fator intravenoso quase todos os dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com esse medicamento por sua eficacia no tratamento de pessoas que tem inibidor de fator e um medicamento que salvará muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tem q saber os efeiros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------|---|
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou Hemofílico A grave, com 41 anos. Como já se espera, dado a época e minha idade, sou como a maioria dos hemofílicos com minha idade: artropatias graves nos dois tornozelos, joelhos e cotovelos. Alguns ainda tem, além disso, nos ombros, pulsos e quadril. Ou seja, todas os nossos principais movimentos estão irreversivelmente perdidos. Sofremos muita dor até mesmo para sair da cama, os que conseguem. É uma luta diária para conseguir viver: levantar da cama; andar até o banheiro; tentar escovar os dentes sem conseguir levantar ou dobrar os braços; conseguir sentar no vaso; se pentear; se vestir; pisar na embreagem do carro e dirigir (raros); enfrentar escadas; andar por 300 metros que nos parecem intransponíveis; chegar ao trabalho, trabalhar e agradecer por ser um dos raros que ainda conseguem ter um trabalho e ir até ele. Solução ? Cirurgias complicadíssimas e invasivas, próteses com pouca durabilidade e recomendadas acima de 60 anos. Não existem próteses estabelecidas para tornozelo. Não existem próteses estabelecidas para cotovelo. Não existem próteses estabelecidas para ombro. Prótese de quadril e cabeça do fêmur... ? Uma cirurgia enorme. Estas são as angústias de HOJE. Não são angústias futuras. São angústias de HOJE e AMANHÃ. Não posso esperar 20 anos para colocar prótese "só" nos joelhos. Esta é a MINHA realidade ATUAL e a de muitos outros colegas hemofílicos. Sou da época do crioprecipitado, como todos de minha idade. Fui contaminado com Hepatite C. Quando criança, eram 4 dias da semana deitado na cama os outros 3 no hospital tentando tirar as dores. Fiquei quatro ANOS sem conseguir andar, me arrastava pela casa como um inseto. Me colocaram aparelhos ortopédicos para retomar minhas pernas. Fiquei 1 ANO com eles. Tenho cicatrizes profundas até hoje, de tanto que os parafusos esfregaram no joelho. Andei mais quatro ANOS de muletas. Larguei as muletas com 15 anos e prometi a mim mesmo nunca mais usá-las. Espero que possa cumprir minha auto promessa. Chegou o tempo da Dose Domiciliar de Urgência. Era uma luta por algumas poucas doses do Fator VIII em casa. Ajudou, pois, assim que iniciava algum sangramento, a primeira coisa era tomar o fator e na sequência ir ao tratamento. Inchava MENOS. Não quer dizer que não inchava. Chegou o tempo da profilaxia primária, o que, obviamente, não me ajudou em nada. Fiquei feliz pelos pequenos, mas eu fiquei de lado. Lutei muito e chegou a atual profilaxia: 3 ou 4 picadas semanais. Desafio pessoas "comuns" fazer isso por uma semana. Eu faço há 8 ANOS. Já quase não tenho mais veias nos braços e nem nos pés (sim, nos pés). As vezes consigo na segunda ou terceira tentativa algumas novas veias perto da panturrilha. Aproveito aqui para lembrar que, até 15 anos eu usei crioprecipitado: não era esta agulha "fininha" 23 ou 25 do kit do Fator VIII atual; era o escalpe 19 (quem conhece sabe o quanto maior é); imagine isso por 15 anos; imagine agora isso em um braço de uma criança. Agora podemos ter uma idéia de como minhas veias (e dos outros colegas) estão hoje. Como sou "velho", não tenho acesso ao Fator VIII recombinante destinado atualmente aos mais novos, então estou fadado ao uso do Fator VIII humano, com mais seringas, mais diluentes e (talvez) mais problemas. Iniciei a profilaxia em 2011. Após muitas promessas, janeiro de 2017 seria a data limite em que eu receberia o FVIII recombinante e não mais o humano. Obviamente, esta data passou há tempos e nem pergunto mais por isso. Neste contexto, vejo agora o HELIMBRA sendo incorporado de forma ABSOLUTAMENTE SUTIL ao SUS. Ok, feliz pelos que conseguirem. Mas da forma que vi no relatório CONITEC setembro/2019, no último parágrafo, claramente escrito: "...recomendou a incorporação no SUS do emicizumabe para tratamento de pacientes com hemofilia A "E" inibidores refratários ao tratamento de indução de imunotolerância" Então está claro que deve ter as três condições: hemofilia, inibidor e não sucesso no tratamento do inibidor. Depois disso, pode receber o remédio. Vamos analisar como está então: É um sofrimento muito grande: tenho que ter hemofilia, tenho que ter inibidor alto (o que gera um problema enorme para a vida) tenho que lutar contra o inibidor (o que geralmente é feito quando criança pois os custos desta luta em adultos são considerados altos)... e somente se não vencer o inibidor terei direito ao novo remédio. Difícil isso. Uma incorporação EXTREMAMENTE BRANDA. Ajuda alguns ? Claro. Mas esta incorporação me pareceu ser apenas um "pano quente" na situação maior. Um desrespeito a todo nosso sofrimento descrito (apenas com palavras - sem a dor) acima. Então, mais uma vez, tenho que aguardar anos a fio (talvez quem sabe, para primeiro ter o recombinante... e em um futuro novamente prometido, o HELIMBRA) Pergunto: Já não tenho problemas suficientes ? Ainda tenho que ficar (eu mesmo) me picando as veias que quase não existem mais (está uma pele escura nos locais onde pica), 4 vezes por semana ? Tenho que continuar carregando uma mala de potes e gelo e outra mala de seringas e agulhas para onde eu for ? Eu sonho (e choro neste momento) com ao menos 1 picada por semana ou (o céu) 1 picada a cada 15 dias. E (o paraíso) sendo na pele, sem mais cutucar veias doloridas pela picada de anteontem ou ontem. Sem mais cutucar veias. Sem mais 10 quilos de potes gelos e seringas. Sem mais uma vida em função de se picar para tentar não sangrar nada (sim, mesmo com profilaxia, as vezes sangra também, e dói na alma). Falo aqui em primeira pessoa, mas estendo a todos os hemofílicos, cheios de artropatias, veias destruídas, dor e esperança. Assim, já que não podemos nos livrar das artropatias, ao menos solicito, respeitosamente, que o HELIMBRA seja incorporado a todos os hemofílicos HOJE. Isso nos ajudará a tentar manter a vida, a moral e a dignidade em pé, literalmente. Cesar Giacomini Penteado</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| | | <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: CrioprecipitadoFator VIII humanoFator VIII recombinante (em uma emergência), Positivo: Crioprecipitado: tratava o sangramento.Fator VIII humano: é meu medicamento atual: 3 ou 4 picadas por semana para profilaxia. Ajuda a não sangrar.Fator VIII recombinante: igual ao FVIII humano, porém, percebo que exige menos líquido para diluição e assim, menos volume no todo., Negativo: Crioprecipitado: doenças, alergias, agulhas enormesFator VIII humano: 3 ou 4 picadas por semana. Já não tenho mais veias.Fator VIII recombinante: ainda não tenho acesso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CrioprecipitadoFator VIII humanoFator VIII recombinante (em uma emergência)Procedimentos ortopédicosMuitos anos de fisioterapia, Positivo: Crioprecipitado: tratava o sangramento.Fator VIII humano: é o que eu uso, 3 ou 4x por semana. Preventivamente. Ajuda bastante a não sangrar., Negativo: Crioprecipitado: doenças; alergia; agulhas grossas.Fator VIII humano: uma vida dedicada a furar as poucas veias que ainda consigo.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De fato será um grande avanço no tratamento da hemofilia esperado por milhares de pessoas com a certeza de que a avaliação do comitê sera favorável para a liberação deste medicamento, diante do aclame da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fatores recombinantes , Positivo: eficácia no tratamento, manejo, aumento da alta estima e boa qualidade de vida, Negativo: Algumas pessoas tiveram efeitos colaterais como alergias e baixa eficácia em casos no começo em que houve falta de acerto por parte dos profissionais na quantidade da dosagem certa.</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho que para salvar uma vida ou melhorar a qualidade de vida de uma pessoa, vale o esforço e facilidade de qualquer que seja o tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medicação é indispensável para os portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente a favor do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, os pacientes sofrem muito por tomar muitas picadas, principalmente quem tem veia difícil e crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: estanca o sangramento e hemorragia, Negativo: Tem que ser feito com muita frequência, é dolorido, muitas picadas principalmente em crianças e pessoas com veias difíceis</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, E as crianças com inibidor que não tem acesso venoso, não vai ter acesso ao medicamento Emicizumabe ?Como fazer ITI nestes pacientes ?Temos muito problemas com as crianças, muito difícil aplicar, é muito sacrificante fazer na veia 3x na semana em uma criança, que cada vez que vem ao hemocentro ela leva 10 picadas até achar a veia.Pensem se fosse em nossos filhos, algo que ninguém quer ao seu próximo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Temos 2 pacientes fazendo uso da medicação Emicizumabe aqui no Hemocentro de Ribeirão., Positivo: Os pacientes relatam que as suas vidas mudaram e muito, pra melhor é claro, eles nem lembram mais que são pacientes Hemofílicos., Negativo: O tratamento com o Feiba ou o Sete, não são efetivos, o paciente tem muitas intercorrências, o que não está acontecendo com os pacientes que estão tomando Hemcibra.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemcibra , Positivo: Facilidade posológica, administração, e o paciente adere ao tratamento, muito diferente dos tratamentos convencionais que temos hoje., Negativo: O problema talvez seja o custo, mas a experiência que temos aqui com o produto é fantástica, sensacional.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, E as crianças com inibidor que não tem acesso venoso, não vai ter acesso ao medicamento Emicizumabe ?Como fazer ITI nestes pacientes ?Temos muito problemas com as crianças, muito difícil aplicar, é muito sacrificante fazer na veia 3x na semana em uma criança, que cada vez que vem ao hemocentro ela leva 10 picadas até achar a veia.Pensem se fosse em nossos filhos, algo que ninguém quer ao seu próximo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Temos 2 pacientes fazendo uso da medicação Emicizumabe aqui no Hemocentro de Ribeirão., Positivo: Os pacientes relatam que as suas vidas mudaram e muito, pra melhor é claro, eles nem lembram mais que são pacientes Hemofílicos., Negativo: O tratamento com o Feiba ou o Sete, não são efetivos, o paciente tem muitas intercorrências, o que não está acontecendo com os pacientes que estão tomando Hemcibra.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemcibra , Positivo: Facilidade posológica, administração, e o paciente adere ao tratamento, muito diferente dos tratamentos convencionais que temos hoje., Negativo: O problema talvez seja o custo, mas a experiência que temos aqui com o produto é fantástica, sensacional.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, será importante pra quem tem hemofilia com inibidor e que não responde a Imunotolerância, pois nesses casos não se tem opção de tratamento e é única forma de prevenir hemorragias nas pessoas com hemofilia. Sem obtratamento correto a pessoa com hemofilia pode ter hemorragias espontâneas frequentes e recorrentes podem levar a dores, sequelas irreversíveis e até mesmo vir a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: E a única opção de tratamento , .., Negativo: As furadas quase que diárias, os riscos de uma contaminação, e sem contar, que os pacientes que n respondem ao tratamento disponível ficam expostos a hemorragias frequentes. O Emicizumabe seria mais seguro.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É dever do Estado garantir assistência a saúde e fornecer medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem um tratamento digno, pois o paciente sofre muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive, Positivo: Não tenho, Negativo: Não tenho</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR , Positivo: QUALIDADE DE VIDA , MAIS DESENVOLVIMENTO AOS NOSSO PEQUENOS SEM DOR , Negativo: GRACAS A DEUS NUNCA TIVEMOS EFEITOS NEGATIVOS , EXCETO A DOR PARA APLICAÇÃO</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito por causa das várias picadas de agulhas principalmente crianças e pessoas com veia difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: profilaxia, Positivo: melhora quase imediata após a aplicação , Negativo: não aguenta muito tempo fora da geladeira</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou amiga de uma tia de um garoto de 8 anos que é hemofílico. Desde qdo a conheci sempre soubemos de sua luta. Medicação fotos os dias e agora a veia dele está com o processo venoso prejudicado devido a várias tentativas de injetar o medicamento. Com essa nova medicação é só uma vez por semana. Ele teria uma vida mais tranquila.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a recomendação preliminar da Conitec. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação do dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.Tenho primos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a proposta da Conitec. Como mãe de uma criança com hemofilia com hemofilia A Grave com 4 anos faz profilaxia três vezes por semana, irmã e prima de pessoas adultas com hemofilia A Grave com acesso venoso prejudicado em decorrência da administração endovenosa de reposição de Fator VIII ao longo de sua vida. Em decorrência ao déficit do acesso venoso, dificultando a adesão ao tratamento profilático. Nesse contexto, entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em criança com hemofilia A Grave e adulto com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, cessa e previne as hemorragias., Negativo: Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente , porque acho que essa medicação, deveria também ser estendida para as crianças sem inibidor, devido a dificuldade imensa do acesso venoso. Vejo relatos de mães de Hemofílicos nas dificuldades em achar veias de seus filhos pequenos, é traumática e dolorosa furar diversas vezes semanalmente, além de ser também sua administração mais segura do que o tratamento atual, devido a exposição que eles tem fazendo infusões quase que diárias intra-venosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, BOM DIA A TODOS. MEU FILHO TEM 3 ANOS DE IDADE É HEMOFILICO A GRAVE SEM INIBIDOR. PORÉM MEU FILHO FAZ PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA COM O FATOR VIII RECOMBINANDO INTRAVENOSO, MEU FILHO TEM ACESSO VENOSO MUITO DIFICIL, CADA DIA DE PROFILAXIA SÃO VÁRIAS TENTATIVAS ATÉ CONSEGUIR ACESSO VENOSO PARA A INFUSÃO DO FATOR VIII, EXTREMAMENTE TRAUMÁTICO PARA A CRIANÇA E MUITO DIFICIL PARA NÓS MÃES E CUIDADORAS, EU PAREI DE TRABALHAR PARA CUIDAR DO MEU FILHO, SEI QUE SE ELE PRECISAR DE TOMAR FATOR VIII EM EMERGENCIA SERÁ MUITO DIFICIL O ACESSO VENOSO, MEU FILHO TEM HEMATOMAS HORRÍVEIS NOS BRAÇOS E NOS PÉS TUDO PELAS TENTATIVAS DE ACESSO VENOSO. MEU FILHO PRECISA DE MELHOR TRATAMENTO PARA REPOSIÇÃO DE FATOR VIII, PRECISAMOS DE UM MEDICAMENTO SUBCUTANEO E DE MAIOR DURAÇÃO NO ORGANISMO, É MUITO SOFRIMENTO PARA UMA CRIANÇA DE 3 ANOS. NOS AJUDE POR FAVOR!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU FILHO FAZ PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA COM FATOR VIII RECOMBINANTE DA HEMOBRAS (MEDICAMENTO DE INFUSÃO INTRAVENOSO) E O EFEITO NO ORGANISMO É DE 24 HORAS , Positivo: MEU FILHO FAZ PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA, MEU FILHO COM 1 ANO DE IDADE TEVE HEMORRAGIA CEREBRAL E FICOU 6 MESES NA UTI, COM A PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA NÃO OCORRE MAIS EPISÓDIOS DE HEMORRAGIA NO MEU FILHO., Negativo: O GRANDE PROBLEMA É O MEDICAMENTO SER INTRAVENOSO, MEU FILHO NÃO TEM ACESSO VENOSO BOM, É MUITO RUIM PARA APLICAÇÃO, TEM DIAS QUE SÃO 3, 4 5 TENTATIVAS... MUITO SOFRIMENTO PARA MEU FILHO, ELE TEM HEMATOMAS NOS BRAÇOS E PÉS DE TANTAS TENTATIVAS PARA APLICAÇÃO DO FATOR VIII, FORA QUE O EFEITO ACABA EM 24 HORAS, SÃO 3 FATORES POR SEMANA... QUEREMOS UM MEDICAMENTO COM LONGA DURAÇÃO E COM FÁCIL APLICAÇÃO PARA ALIVIAR TODO ESSE SOFRIMENTO.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: MEU FILHO FAZ PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA COM FATOR VIII RECOMBINANTE DA HEMOBRAS (MEDICAMENTO DE INFUSÃO INTRAVENOSO) E O EFEITO NO ORGANISMO É DE 24 HORAS , Positivo: MEU FILHO FAZ PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA, MEU FILHO COM 1 ANO DE IDADE TEVE HEMORRAGIA CEREBRAL E FICOU 6 MESES NA UTI, COM A PROFILAXIA 3 VEZES POR SEMANA NÃO OCORRE MAIS EPISÓDIOS DE HEMORRAGIA NO MEU FILHO., Negativo: O GRANDE PROBLEMA É O MEDICAMENTO SER INTRAVENOSO, MEU FILHO NÃO TEM ACESSO VENOSO BOM, É MUITO RUIM PARA APLICAÇÃO, TEM DIAS QUE SÃO 3, 4 5 TENTATIVAS... MUITO SOFRIMENTO PARA MEU FILHO, ELE TEM HEMATOMAS NOS BRAÇOS E PÉS DE TANTAS TENTATIVAS PARA APLICAÇÃO DO FATOR VIII, FORA QUE O EFEITO ACABA EM 24 HORAS, SÃO 3 FATORES POR SEMANA... QUEREMOS UM MEDICAMENTO COM LONGA DURAÇÃO E COM FÁCIL APLICAÇÃO PARA ALIVIAR TODO ESSE SOFRIMENTO.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estamos falando da qualidade e direito a vida de um ser humano que é um direito humano e princípio constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Quero ajudar o filho da minha ex professora a ter uma assistência melhor da injeção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todoa merecem receber poos precisam de cuidados. Poos sofrem com as picadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a recomendação preliminar da Conitec. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação do dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa. Como idosa de 73 anos convivi com três irmãos portadores de hemofilia A grave que morreram precocemente, um com 27 anos por hemorragia interna e os outros, vítimas de HIV e HCV. Tenho sobrinhos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou hemofílico tipo A. Acredito que este medicamento seja uma nova alternativa futura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 de coagulação humana plasmático. , Positivo: Apenas positivos, sem grandes reações. Ainda assim, faço teste de inibidos todos os anos, porque tenho utilizado o produto com frequência. , Negativo: Nenhum.</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que a implementação da medicação permitirá avanço no tratamento para pacientes portadores de Hemofilia A com inibidor que não respondem ao tratamento com IT</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, fator IX, CCPA, fator VII recombinante, Positivo: Fator VIII e IX: Os medicamentos garantem qualidade de vida ao paciente visto que previnem sangramentos e podem ser armazenados em casa. Agentes bypass: permitem tratar o paciente com inibidor evitando risco de morte (dependendo da extensão do sangramento)., Negativo: O paciente necessita de tempo para o preparo e aplicação da medicação, necessita realizar a infusão mais de uma vez por semana, necessita realizar a aplicação endovenosa, a fator que, para pacientes de difícil acesso, dificulta o tratamento proposto pelo médico. Além disso, as medicações disponíveis não descartam a possibilidade de desenvolver inibidor a qualquer momento.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento será melhor para os hemofílicos pois sua aplicação é subcutânea e a proteção no organismo é bem maior que as atuais medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, As crianças sofrem muito com as perfurações subcutânea, e na grande maioria das vezes as veias não são calibrosas, causando sofrimento tanto para criança quanto para os pais que acompanham esse processo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Diminuiria muito o sofrimento das crianças em relação às aplicações de injeções e muitas vezes elas não tem veias calibrosas para realizar o procedimento e o desconforto é maior ainda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, SOU A FAVOR DA PROPOSTA, PARA QUE OS HEMOFILICOS TENHAM MAIS QUALIDADE DE VIDA E MAIOR RESULTADO NO TRATAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse novo medicamento será melhor para os hemofílicos, pois sua aplicação é subcutânea e com maior proteção para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Um medicamento que vai dar uma melhor qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos têm que ter acesso a medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deve ser incorporado a todos os pacientes com hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator sintético, Positivo: Resolve temporariamente o problema, Negativo: Efeito dura pouco, é um pouco complicado de aplicar, exige várias doses dependendo do problema e do paciente</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito, devido a quantidade de picadas de agulha, principalmente as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem o tratamento, devido as picadas de agulhas serem muito dolorosas e nem todos os pacientes têm uma veia para boa administração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A necessidade de intravenosa é desgastante principalmente para crianças. Com o uso subcutâneo, abrirá uma oportunidade do hemofílico ter mais liberdade, podendo ele mesmo aplicar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu sobrinho é portador de Hemofilia A grave e acompanho de perto a angústia que é precisar de medicação intravenosa. Com certeza a subcutânea será melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A profilaxia com o uso do fator VIII previne e ameniza as hemorragias e sangramentos que meu sobrinho costuma ter por conta da doença , Negativo: A aplicação intravenosa gera desconforto e dor, principalmente em crianças</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Qualquer iniciativa que amplie a capacidade de melhoria dos pacientes com hemofilia via SUS precisa ser defendida e legitimada 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho que o melhor para qualidade de vida dos portadores,principalmente das crianças, seria que fosse disponível pra todos, não só para os com inibidores. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picada de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Diminui a frequência de aplicação de outros medicamentos,fazendo com que o paciente ã precise se submeter às injeções diárias 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho importante liberação, pois pessoas com baixa renda precisam do consumo desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Quem convive com uma criança que precisa injetar medicamento na veia, sabe a coragem desses guerreiros, e com medicação SC, tara mais conforto no dia dia deles, deixando doença um pouco mais leve</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem o mesmo acesso, pois passam pelas mesmas dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Necessário que o SUS inclua o emicizumabe para todos os hemofílicos, conforme estabelece a constituição brasileira, vez que é dever do Estado cuidar da saúde da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Como hemofílico, já utilizamos :1- Crio precipitado2- Fator VIII plasmático3- Fator VIII sintético, Positivo: * No Crio, era apenas um paleativo* Fator VIII plasmático, ajudava o sangramento momentânea* O Fator VIII sintético era o menos ruim., Negativo: No Crio, só tivemos pontos negativos, adquirindo várias doenças transmissíveis, como hepatite c, sífilis. Além de muitas reações alérgicas, e ser pouco eficaz.* Fator VIII plasmático havia muitas reações e pouca durabilidade.* O Fator VIII sintético trás pouca durabilidade, muito incomodado nas aplicações e não responde as necessidades diárias para atender o fortalecimento muscular, evitando os sangramento articulares.</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois é menos traumático para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Qualquer iniciativa que amplie a capacidade de melhoria dos pacientes com hemofilia via SUS precisa ser defendida e legitimada 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Irá colaborar para qualidade de vida aos portadores da doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deve ser para todos 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Qualquer iniciativa que amplie a capacidade de melhoria dos pacientes com hemofilia via SUS precisa ser defendida e legitimada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É mais prático e mais eficiente para o paciente hemofílico, já que tem durabilidade de 1 (uma) semana ao invés de serem necessárias 3 vezes na semana como anteriormente. Além disso a aplicação é intramuscular.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fator VIII de origem humana e recombinante., Positivo: É melhor do que crioprecipitado, Negativo: São necessárias várias aplicações em uma semana</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O procedimento intravenosa exige muito do paciente e de seu cuidador. Porém com o medicamento que a aplicação será via subcutânea, melhora MUITO a qualidade de vida do paciente e da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante e plasmatico, fator 7 novo seven., Positivo: Fator 7 age como secundário mas tem uma boa resposta,fator 8 tem eficaz em poucas doses., Negativo: Fator 7 é mais lento, fator 8 inibidor altíssimo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante e plasmatico, fator 7 novo seven., Positivo: Fator 7 age como secundário mas tem uma boa resposta,fator 8 tem eficaz em poucas doses., Negativo: Fator 7 é mais lento, fator 8 inibidor altíssimo</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, medicamento imprescindível para o tratamento da hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem com as picadas das agulhas e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos melhorar a qualidade de vida das pessoas que sofrem com hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Evitar sofrimentos das aplicações 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois precisamos muitas pessoas precisam bem sempre tem condições financeiras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As pessoas precisam desse acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator sintético, Positivo: Resolve temporariamente o problema, Negativo: Efeito dura pouco, é um pouco complicado de aplicar, exige várias doses dependendo do problema e do paciente</p> |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A medicação pro.ove a autonomia do paciente sem falar a via de administração que facilita .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: emicizumabe da Roche, participei do lançamento da medicação em São Paulo. , Positivo: a curva cinética. ;a via de administração;, Negativo: a medicação não é para todos os portadores de hemofilia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator viii, Positivo: nnnn, Negativo: via de administração;conservação em geladeira.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Gigantesco passo no avanço a cura dos Hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator VIII liuofilizado, Positivo: Diminuição significativa em hemorragias decorrente da hemofilia A grave, Negativo: Veias com obstruções decorrentes a quantidade de aplicações intra venoso</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque o tratamento é doloroso aos pacientes e se mudou a estratégia, traria mais qualidade de vida durante o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os avanços nas pesquisas trouxeram resultados, e os pacientes precisam e devem fazer uso da medicação. Esse é o propósito de quem estuda e trabalha em prol dos pacientes. Os caminhos percorridos, para que isso se efetive, trazem obstáculos que poderiam ser transponíveis com o bom senso de todos que fazem parte do processo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que os avanços na área medicinal deve contemplar a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante (atual medicamento), anterior fator VIII plasmático, anterior Crio precipitado., Positivo: Fator recombinante é mais seguro do que os anteriores pois trata-se de um medicamento desenvolvido em sua totalidade em laboratório, sem contato com o sangue humano, os anteriores eram inseguros cada um a sua escala, a esperança para esse novo medicamento "emicizumabe" é grande em toda a classe hemofílica, pois vai nos livrar das três picadas intravenosas semanais., Negativo: Vou começar com o primeiro q utilizei que foi o crio precipitado, medicamento inseguro pois era obtido através de sangue humano, o que me prejudicou com a repasse da hepatite c, causava reação forte com fechamento de vias aéreas.O segundo foi o fator VIII plasmático, medicamento mais eficiente, pois continha somente o concentrado de fator, aplicação mais ágil, sem reação na garganta, porém ainda obtido através do sangue humano, causando insegurança e risco.O terceiro medicamento foi o fator VIII recombinante, sendo um avanço pois tem as vantagens do plasmático e não é obtido através do sangue humano, a desvantagem é que:Igualmente aos outros tipos utilizados até hoje o medicamento recombinante tem a mesma rampa de defasagem e ou declínio funcional após infusão, o que gera uma necessidade de aplicação de no mínimo três vezes/ semana, sendo intravenoso denigre a integridade física das artérias, prejudicando as infusões repetitivas, esperamos nesse novo medicamento emicizumabe a melhora em nossa qualidade de vida uma vez que o mesmo será ministrado de forma subcutânea o que é um alívio ainda será feito a aplicação uma vez por semana.Obrigado.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator v, Positivo: Melhora em 24 hs, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo: Melhor qualidade de vida para o paciente , Negativo: Infelizmente, a aplicação ser somente na veia, os pacientes sofrem muito com isso, principalmente bebês e crianças!</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu filho também tem hemofilia A e estou esperando a aprovação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator v iii ,o fator VII e o feiba , Positivo: Até agora o melhor pro meu filho tem sido o feiba , Negativo: Percebo meu filho às vezes irritado</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Recomendo que o medicamento acima seja distribuido a todos os pacientes com Hemofilia. Pois melhoraria muito a qualidade de vida de cada um.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Melhora no controle de hemorragias, Negativo: Aplicação na veia. Muitas vezes é difícil conseguir encontrar uma veia em um paciente debilitado</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Na busca pelo conforto e menos dolorosa para a criança e familiares. Esse novo medicamento é subcutâneo e menos doloroso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Na busca incessante pela veia, muito desconfortavel para a ciança com dor choro até três por semana.Esse novo medicamento é subcutâneo e mens dolorido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem que liberar o medicamentos para ter fácil acesso, pois muitas pessoas necessitam e são o meio de se manterem saudáveis e amenizar o problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho sobrinhos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. E considerando que o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois assim podemos perceber quais vantagens e desvantagens essa medicação pode nos oferecer, e como pode melhorar o mundo para muitos hemofílicos. Graças a essa grande evolução na ciência! aguardo com a esperança de que essa medicação possa vir para mais hemofílicos!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Emicizumabe. , Positivo: Menos sangramentos e melhoria da articulação. Maior proteção ao músculo!, Negativo: Não vejo nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive contato próximo com os:Fator VIII, antes do meu filho apresentar inibidor; Fator VII e o Feiba (Complexo protombinico)., Positivo: Medicamentos que possibilitam a coagulação do sangramento hemorrágico., Negativo: São medicamentos difíceis de se manipular, principalmente o Feiba, além de serem aplicados em veias intravenosas, medicamentos com maiores requisitos para aplicação principalmente pra quem é ruim de acesso à veia como o meu filho</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Apóio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Que esta proposta abranja todos hemofílicos A, para profilaxia que não seja intravenosa. Passam por muitos traumas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII LIOFILIZADO SANGUE HUMANO INTRAVENOSO (OCTAVI, ...)FATOR VIII RECOMBINANTE INTRAVENOSO (HEMOBRAS), Positivo: AMBOS RESOLVEM SANGRAMENTOS INTERNOS E EXTERNOS, FAZENDO O PAPEL DO FATOR VIII FALTANTE , NO CASO DO PACIENTE A QUE ME REFIRO. DEPENDENDO DA SITUAÇÃO RESOLVE MAIS RÁPIDO, OU NÃO., Negativo: O FATOR VIII HUMANO LIOFILIZADO TRAZIA ALGUMAS CONTRA INDICAÇÕES COMO MAL ESTAR E DORES DE CABEÇA E FEBRE. JÁ O RECOMBINANTE, ESSE SÓ TRAZ REALMENTE OS TRAUMAS DE DORES, CICATRIZES, DIFICULDADES EM PEGAR A VEIA O DIA QUE JÁ ESTAVA MACHUCADO E COM DORES. PARA QUEM AUXILIAVA E PARA O PROPRIO PACIENTE QUANDO PASSOU A APLICAR. NO MEU CASO, O PACIENTE JÁ TEM VARIAS CICATRIZES E VEIAS AVANTAJADAS.</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo totalmente, porém me coloco aqui dizendo que todo hemofílico NECESSITA do emicizumabe, uma vez que nos encontramos com dificuldades de aplicações, eu especificamente já tenho varias alterações na pele, e veias, devido ao uso intravenoso. Só quem vive sabe o quanto é sofrido. Hospitais com pessoas leigas no preparo, no caso de acidentes e incidentes, nós mesmo temos que arrumar forças e conseguir pegar a veia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: profilaxia com o fator VIII liofilizado, e dependendo da marca tive várias reações. Atualmente uso fator VIII recombinante, porém intravenoso, com alguns efeitos, e com traumas, mas me superando a cada aplicação que me deixa principalmente sequelas emocionais., Positivo: o fator VIII recombinante, quando usado profilaxia, fez com que fosse menos a hospitais em busca de atendimento devido a sangramentos. Sofro muito em tratamentos dentários, ou procedimentos cirurgicos como hérnia que já fiz duas vezes, pois o uso do fator na veia precisa ser constante até o fim do sangramento. Na verdade cada dia uma vitória , ardua, mas vencendo diariamente., Negativo: o fator VIII liofilizado de sangue humano, foi de todos o pior. Além de ser intravenoso, ainda me dava mal estar, vomitos, dores de cabeça. Já o fator VIII recombinante, por se tratar de intravenoso, é preciso todo cuidado para que não infecte via sangue no manuseio e aplicação, além das complicações, marcas, calejamento dos locais frequentes de aplicação, dores e incomodos. o emicizumabe é uma esperança de qualidade de vida melhor e menos sofrida.</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou pai de filho hemofílico com enibidor do fator VIII, a aprovação desse medicamentos é de muita importância para qualidade de vida do meu filho...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso do fator VII., Positivo: De menor eficiência, Negativo: Maior uso por conta da não eficiência.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: uso do fator VII, Positivo: Não aplicável, Negativo: Necessida maior de aplicação</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem porque sofrem muito com as "agulhadas" semanais e muitos não tem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com inibidores hoje não possuem um tratamento 100% eficaz. O que existe hoje é um paliativo com agente de bypass.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven, Feiba, Hem8R, Positivo: Hem8R:Efeitos positivos: Não havendo inibidores, funciona bem como profilaxiaNovoseven:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidoresFeiba:Efeitos positivos: Serve para hemifílicos tipo A com inibidores / Baixa dosagem, Negativo: Hem8R:Efeitos negativos: Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Risco de desenvolvimento de inibidoresNovoseven:Efeitos negativos: Teve baixa eficácia (experiência familiar) / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças)Feiba:Efeitos negativos: Dosagem muito elevada em comparação com o novoseven / Aplicação intravenosa (dificuldade com crianças) / Derivado de sangue humano (risco maior de contaminação)</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a ideia de que este medicamento tenha sido usado primeiramente em alguns pacientes, para o caso de boas más reações! Agora, espero que muitos outros Hemofílicos possam também usufruir dessa medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o "Emicizumabe", Positivo: Melhoria da articulação (movimentos), maior resistência a impactos tanto forte quanto fracos, Diminuição na taxa de Sangramentos hemorrágicos, medicamento de fácil preparo e uso., Negativo: Simplesmente não vejo nenhum efeito negativo na medicação e em nada relacionado a aplicação, nenhum efeito ruim!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o: Complexo Protombinico (FEIBA), Fator VII, Fator VIII (antes de descobrir o surgimento do inibidor)., Positivo: Coagulava os sangramentos internos, podendo até evitar os sangramentos em alguns casos; (Em geral, de todos os medicamentos), Negativo: Necessário encontrar veias intravenosas para a aplicação do medicamento; durante o processo: risco de inchar o local (Podendo até causar novos hematomas), dor durante a aplicação; medicamentos de preparo e uso complexo ; (Em geral, de todos os medicamentos)</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a recomendação preliminar da Conitec. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.Como cuidadora há mais de 40 anos com portadores de hemofilia A Grave, com qualidade de vida prejudicada por dificuldade em se locomover por dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Fator VIII Plasmático; e2) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias, Negativo: 1) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.2)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente pois eles precisam mediatamente desse medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente , porque acho que essa medicação, deveria também ser estendida para as crianças sem inibidor, devido a dificuldade imensa do acesso venoso. Vejo relatos de mães de Hemofílicos nas dificuldades em achar veias de seus filhos pequenos, é traumática e dolorosa furar diversas vezes semanalmente, além de ser também sua administração mais segura do que o tratamento atual, devido a exposição que eles tem fazendo infusões quase que diárias intra-venosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Considero que estamos avançando muito no tratamento da hemofilia A com a implementação desta nova droga em pacientes com inibidor, que não responderam a IT e aos agentes de bypass, melhorando a qualidade de vida destes pacientes .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Temos experiência com:Fator VIII plasmático e recombinante,Fator XI, Fator 8y, CCPA e Fator VIIa recombinante, Positivo: Com o advento dos fatores de coagulação os pacientes melhoraram a inserção social, evitando absenteísmo escolares e no trabalho e consequentemente a qualidade de vida. Evitando os frequentes quadros hemorrágicos que podem levar as lesões articulares ou que colocam em risco suas vidas. , Negativo: O paciente necessita de tempo para o preparo e aplicação além da dificuldade na forma administração (EV) leva a realizar várias punções por não ter bons acessos, principalmente em crianças, , as várias aplicações semanais conforme prescrição médica e o risco de desenvolverem inibidor.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo medicamento que contribui para uma melhor qualidade de vida para as pessoas portadores de algum problema que necessita de medicamentos de uso contínuo, deve ser liberado gratuitamente a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII comum, Positivo: Tratamento melhora meus hematomas e problemas. , Negativo: Tratamento tem que ser administrado varias vezes cansando um pouco pelo processo e repetições fora o fato de precisar ir muito longe da minha casa/trabalho para conseguir um tratamento diário .</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos hemofílicos precisam deste remédio!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente, por que reduziram a quantidade de aplicação que nos temos que fazer no decorrer da semana, mais sou a favor de incorporação do novo medicamento a todos os hemofílicos em tratamento de profilaxia, não apenas para quem desenvolva inibidor, estas aplicações diariamente nos ajuda mais tbem nos prejudicam psicologicamente chegando ao ponto de nos hemofílicos ficarem exausto com várias aplicações diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XIII recombinante , Positivo: Nos ajudam a evitar sangramentos e a termos uma vida mais normal, mais nos castigam com aplicações diariamente no decorrer da semana., Negativo: Temos que nos aplicar 3 vezes na semana o fator intravenoso, chega em um certo momento que não temos mais veias saudáveis para isto, tenho 25 anos que castigo minhas veias e já doem para fazer aplicação, nos tira muito tempo da semana ter que fazer várias aplicações. E corremos o risco de desenvolver inibidores pela quantidade de aplicações intravenosa que nos hemofílicos temos</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nunca tive, mas convivi com quem precisou , Positivo: A medicação ajudou nos primeiros anos de vida , Negativo: Quando falta na rede pública e a medicação demora a chegar</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: O tratamento me trouxe mais qualidade de vida., Negativo: Tirando as furadas semanais, não tive nenhum efeito negativo do medicamento até o momento.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhoria pra os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Apoio a proposta de incorporação do medicamento, afim da disponibilização do medicamento para pacientes e familiares os quais utilizam o sus e precisam de auxílio para a Hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo e acho de extrema importância para pacientes os quais precisam e utilizam do medicamento, de modo a tornar mais fácil a vida de familiares os quais lidam com a doença em casa, podendo assim ter a segurança de poder contar com o sus pra poder auxiliar e disponibilizar esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho q deve ser liberado pra tds q tenham hemofilia a com inibidor independente da imunotolerancia ... e deve ser liberado tbm para crianças q sofrem muito com as picadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Meu filho é um bebê de 6 meses e desenvolveu inibidor , tem muitos problemas com as vacinas, mas primeiras doses o fator 8 ágia rápido, mais nas últimas estava demorando e então precisando tomar mais doses, Negativo: Devido ao inibidor necessitou tomar mais vezes, devido ele ser bebê é muito difícil achar veia então ele sofre muito a casa aplicação.</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não tem uma veia Boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tenho um filho de quase 4 anos com hemofilia a toma o fator três vezes por semana e quando e furado mais de uma vez quando a veia entope pra min como mãe e muito doloroso e mais pra ele , então se esse medicamento for mesmo liberado e um avanço muito grande pra nós que temos alguém com hemofilia .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a proposta da Conitec. Como mãe de dois filhos com hemofilia A Grave e conviver com situação dramática de meus filhos, um com 37 anos e o outro com 41 anos, ambos com acesso venoso prejudicado em decorrência da administração endovenosa de reposição de Fator VIII ao longo de suas vidas. Em decorrência ao déficit do acesso venoso, dificultando a adesão ao tratamento profilático. Meu filho mais velho se encontra com dificuldade em se locomover. Nessa situação conheço várias outras pessoas com hemofilia A grave, crianças e adultos. Nesse contexto, entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias, Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a medicação, mas acho que deveria ser dado para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FeibaFator VIII para imunotolerancia, Positivo: Me mantém estável quando tenho sangramentos, Negativo: fazer a medicação de 12 em 12hs,lr aplicar o medicamento, dependendo da lesão doi movimentar.</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De suma importância aos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Na aprovação do medicamento os hemofílicos serão beneficiados quanto a quantidade de aplicações para tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Poderia disponibilizar para todos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FeibaFator VIII para imunotolerancia, Positivo: mantém a saúde do meu filho, Negativo: aplicar de 12 em 12hsQuando tem que aplicar, sente dor para o deslocamento</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Deveria ser disponibilizado para todos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FeibaFator VIII para imunotolerancia, Positivo: Mantem estável a doença fazendo a aplicação, Negativo: fazer a medicação de 12 em 12hs, Ir aplicar o medicamento, dependendo da lesão doi movimentar.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois, apesar de meu sobrinho fazer a profalexia, ainda está ocorrendo sangramento. E quando ocorre, ele tem que tomar o remédio diariamente, causando desconforto na criança e dificuldade em ter acesso as veias. Causando ainda mais sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfactocogue - fator VIII de coagulação., Positivo: Positivo pq a profilaxia com o medicamento acima citado diminui o risco de sangramentos., Negativo: Negativo pq apesar do uso contínuo em dias alternados ainda ocorrem sangramentos que quando ocorrem é necessário a aplicação diária o que maltrata muito o pacient</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII vc recombinante , Positivo: Fator VIII e um medicamento que faz com que os hemofilicos tenham vida normal, Negativo: Tem que ser aplicado mais vezes pra cessar um sangramento e tem o risco de adquirirem inibidor seletivo</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muita gente precisando urgente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo medicamento e/ou tratamento deve ser disponibilizado gratuitamente a qualquer cidadão que não possua condições de arcar com custos de tratamentos e que tem como garantidor de acesso e saúde de qualidade o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento deve ser liberado para a vida das pessoas que sofrem com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho primos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. E considerando que o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em caso de criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho primos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. E considerando que o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em caso de criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Devido a qualidade de vida que esse medicamento traz para pessoas com hemofilia, principalmente as mais velhas que sofrem com sequelas, o emicizumabe deveria ser estendido para pessoas que possuem ACESSO VENOSO COMPROMETIDO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a proposta da Conitec. Como pai de dois filhos com hemofilia A Grave e conviver com situação dramática de meus filhos, um com 37 anos e o outro com 41 anos, ambos com acesso venoso prejudicado em decorrência da administração endovenosa de reposição de Fator VIII ao longo de suas vidas. Em decorrência ao déficit do acesso venoso, dificultando a adesão ao tratamento profilático. Meu filho mais velho se encontra com dificuldade em se locomover. Nessa situação conheço várias outras pessoas com hemofilia A grave, crianças e adultos. Nesse contexto, entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias, Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos devem merecer receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e nao possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como tio de uma criança com hemofilia A Grave, 4 anos. Faz profilaxia por via venosa, três vezes por semana. Fico muito triste por não ter outra forma de tratamento. Tomando conhecimento desse novo tratamento, por via subcutânea, entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em criança com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha esposa têm primos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. E considerando que o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em caso de criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso continuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, De acordo com o estudo Haven 3, o emicizumabe reduziu o índice de sangramentos em 96% nos pacientes com hemofilia A sem inibidores do fator de coagulação . Logo todos deveriam ter acesso a medicação tendo assim melhoria na qualidade de vida, visto que diminui o número de picadas de 3 para 1.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou a favor parcialmente, porque além de ele ser liberado pra as pessoas com inibidor deveria também ser pelo menos para todas crianças que não têm inibidor , devido a trauma com inúmeras furadas que ocorre para a infusão do fator VII. Além de ele ser mais seguro as pesquisas mostraram que ele foi mais eficaz do que o tratamento atual diminuindo em até 70% os sangramentos , mostrando então ser mais eficaz . Enquanto o tratamento atual se faz aplicações em até 3x na semana, isso quando não ocorre intercorrecias em não achar veia e ter que desperdiçar remédio, ou se machucar e ter que fazer doses extras, sendo assim o emicizumabe é apenas suma vez na semana, com base nisso pode se pensar em uma grande economia. A população de Hemofilicos e de aproximadamente 12 milpacientes, sendo nem a metade deles crianças, então caberia analisar em está incluindo pelo menos as crianças na profilaxia do emicizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação (recombinante) , Positivo: É bom pq existe esse fator para os pacientes, pq até hj é o único tratamento , Negativo: O maior ponto negativo do fator é a aplicação endovenosa,muitas vezes não conseguimos aplicar, muito difícil pegar uma veia. principalmente de criança.E ele tem pouca duração no organismo.Essa fase da criança eles quer brincar, correr mais não tem uma segurança para isso. CAso tenha uma intecorrecia é complicado a aplicação do medicamento.Essas crianças passam mais tempo em casa do que na escola, por causa dos sangramentos e intecorrecias da hemofilia.Aplicações de 3 vezes na semana para uma criança não é fácil e principalmente endovenosa</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para o paciente viver melhor e com mais segurança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Não entendi .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É essencial essa aprovação para as famílias que precisam e não tem condições!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou paciente hemofílico e estou sugeito a desenvolver inibidor por isso sei da importância para quem já possui o inibidor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio precipitado, fator VIII neofilisado, Positivo: Os dois têm o mesmo efeito positivo, que é a reposição de fator VIII no organismo, afim de estancar sangramentos., Negativo: Com crio precipitado eu sofria alergias, e acabei contraindo hepatites</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a medicação, mas seria interessante a disponibilidade para todos os hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FeibaFator VIII para imundo tolerância., Positivo: Mantém meu filho estável frente a doença, Negativo: Puncionar de 12 em 12hs;Machuca muito as veias;Quando tem muita dor sofre para ir fazer a Medicação, pelo movimento;</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois furadas são incômodas e nem sempre é possível oeharcas veias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Evitou sangramento, Negativo: As furadas da agulha inúmeras vezes pé semana doem muito para uma criança</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque as picadas de agulha são incômodas e a veia as vezes não é boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber um tratamento menos doloroso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de extrema importância para a população brasileira portadoras dessa deficiência o fornecimento desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tem que se avaliar todos os fatores que envolvem o tema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos precisam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois essa categoria também merece ter menos dor no procedimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes sofrerão menos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes sofrerão menos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos têm direito e eles sofrem muito do tantas agulhadas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Decidi ajudar porque o Tiago precisa desse medicamento para sobreviver, além de se tratar de uma criança. Espero que realmente ele consiga. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam da medicação. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a proposta da Conitec. Como paciente com hemofilia A Grave e conviver com situação dramática de pacientes adultos politransfundidos com acesso venoso prejudicado e crianças com difícil acesso venoso, dificultando a adesão ao tratamento profilático, entendo ser justo a inclusão da demanda desses pacientes ao tratamento com emicizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias, Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida. 2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores. Observação:Como paciente que faz profilaxia três vezes por semana, no meu entendimento o efeito negativo é ser administrado por via endovenosa.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber,pq nem todas as vezes é possível pegar a veia,e furadas são incômodas e doem.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajudará no bem estar físico e mental do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O paciente sofre com as quantidade de picadas principalmente crianças e pessoas que tem veia difícil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Parar o sangramento e hemorragia, Negativo: Dolorido muita quantidade de picadas para crianças pequenas e veias difíceis que dificulta aplicação</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Por conta dos pacientes que tem veia difícil, principalmente as crianças e acabam levando muitas picadas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Menos picadas., Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8., Positivo: Menos picadas., Negativo: Não há.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora concorde totalmente com a proposta da Conitec. Como pai de uma criança com hemofilia com hemofilia A Grave com 4 anos faz profilaxia três vezes por semana e um cunhado com acesso venoso prejudicado em decorrência da administração endovenosa de reposição de Fator VIII ao longo de sua vida. Em decorrência ao déficit do acesso venoso, dificultando a adesão ao tratamento profilático. Nesse contexto, entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em criança com hemofilia A Grave e adulto com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias, Negativo: Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito com dificuldade de acesso nas veias. Então, esse procedimento vai aliviar muito os pacientes que já sofrem bastante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: . 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um sobrinho hemofílico e alguns amigos. Por trabalhar na área de saúde, vejo a dificuldade em os pacientes hemofílicos conseguirem medicação. O qual é uma doença cruel e precisa que nossos governantes façam leis que garantem melhores condições a estes enfermos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8, Positivo: Olhar mais diferenciado a estes pacientes. , Negativo: Demora no diagnóstico e atendimento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8, Positivo: O sus começou a olhar, com um diferencial a estes pacientes. , Negativo: Demora no diagnóstico da doença, e demora no atendimento. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Também poderia ser testada em pacientes hemofílicos que não possuem inibidores 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois solicitação de pai de hemofílico. 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse remédio salvará muitas vidas e transformará a qualidade de vida de muitas famílias. 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem o melhor tratamento 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque todo mundo merece ter direito a uma medicação digna e sem muito sofrimento com as picadas de agulha ainda mais para quem tem veia difícil de encontrar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É importante que TODOS os pacientes com Hemofilia A sejam inclusos para o uso deste novo medicamento da Roche(EMICIZUMABE),visto que o mesmo pode ser usado por pacientes com inibidores e sem inibidores !Além disto ele é subcutâneo,fato este que coaduna para aliviar as dores das picadas nas veias de nós hemofílicos que são feitas três vezes por semana.tudo que pode ocasionar bem estar ao sofrido grupo de hemofílicos deve ser feito!!!Nem sempre temos bons acessos venosos e as veias ficam extremamente caalejadas.Na Espanha ,todos os hemofílicos A passaram a ter acesso a essa nova droga,com e sem inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fatores de coagulação derivados de plasma humano., Positivo: É difícil descrever os "pontos " positivos,visto que só furamos as veias três vezes por semana por necessidade e não porque gostamos . , Negativo: Tive reações alérgicas com os fatores plasmáticos da Behring!E não podemos esquecer dos nossos amigos hemofílicos que em um passado não tão distante foram contaminados com HIV e hepatites por produtos derivados de plasma humano.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um filho com hemofilia A e compreendo a necessidade deste medicamentos para uma vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: Saúde , Negativo: As dores da furada três vezes na semana</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Ofertar para as pessoas que sofrem com as várias puncoes venosas, em especial crianças e idosos que já possuem as veias fragilizadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante esse medicamento que vai minimizar as dificuldades com a aplicação de medicação por via intravenosa em veias já tão caalejadas com constantes aplicações. O emicizumabe precisa ser liberado para todos os hemofílicos com deficiência do Fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com medicamento utilizado na década de 1980, não me recordo o nome. Meu filho que era hemofílico fazia uso de um medicamento fornecido em bolsas, que precisavam ser mantidas congeladas e, posteriormente, de um outro em frascos, que também deviam ser mantidos em baixa temperatura, este mais fácil de ser aplicado., Positivo: Faziam cessar as hemorragias., Negativo: A dificuldade de aplicação, principalmente das bolsas, e o pior a contaminação como o HIV, que tirou a vida de todos os hemofílicos, inclusive de um dedicado médico que cuidou de meu filho no Hospital Brigadeiro, em São Paulo, o Dr. Otávio Luiz Gerardi, a quem rendo minhas homenagens póstumas, neste momento.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes (principalmente crianças) e pessoas que tem veias difícil, sofrem co muito por causa das picadas das agulhas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos tem direito, cada indivíduo tem suas particularidades, ninguém é igual, mas todos tem direito. Um adulto é diferente de uma criança fisiologicamente, uma mulher diferente de um homem, não é uma Questão de igualdade e sim de equidade. A veia de uma criança não é como de um adulto. São fatores que se deve considerar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. Todos com certeza merecem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É necessário!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Eu acho que o medicamento deve ser pra todos 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito, por causa da grande quantidade de picadas, principalmente crianças e pessoas com veias com difícil acesso. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: Não teve, Negativo: Reação ao medicamento, dores na estômago, calafrios e etc. |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem com a quantidade de picadas, principalmente crianças. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante. , Positivo: Parar os sangramentos. , Negativo: Número de picadas para a dose recomendada. |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda pessoa tem direito 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Este medicamento deve ser disponível para todos os pacientes com hemofilia A que tenha inibidor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que todos o pacientes devem ter acesso a esse medicamento para uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A importância de novos remédios é incalculável para os pacientes que passam por procedimentos exaustivos e é muito difícil para a família vê-los sofrer. Diminuir dias de tratamento não tem preço. Por isso sou totalmente a favor da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho Pedro Henrique Barbosa Rocha tem hemofilia A grave com inibidor, e 2012 teve início a um tratamento de imunitolerancia que durou quatro anos ,com fator viii recombinante todos os dias, também fator vii da novosevem. Mas não obteve resposta no tratamento. , Positivo: Hoje ele usa o cppa três vezes por semana via intravenoso . E muito doloroso é difícil de aplicar. Mas melhorou um pouco , Negativo: O fator viii recombinante nao faz efeito, o fator vii da novosevem dura só duas horas, o cppa tem muitos riscos como trombose ou reações adversas. Sem contar da dificuldade de aplicação, armazenamento, em fim uma de dificuldade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii plasmática , Positivo: Não tivemos efeitos positivos , Negativo: O fator viii recombinante, o fator viii plasmática, não faz efeito no Pedro Henrique</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: MELHORIA DA QUALIDADE DE VIDA (PROFILAXIA)REDUZIU OS SANGRAMENTOS, Negativo: QUANTIDADE DE FURADAS |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Com ele meu filho de apenas 4 anos esta podendo ter uma vida com um pouco de qualidade, apesar dele ter a meia vida muito curta e estar tendo sangramentos espontaneos, posso afirmar q sem essa medicacao tudo seria mais dificil., Negativo: A frequencia q precisamos puncionar semanalmente muitas vezes tendo que picar mais de 1 vez pela fragilidade venosa e o tempo da meia vida curta para uma crianca em desenvolvimento. |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: FAZ PROFILAXIA E NÃO SE MACHUCA E POR ISSO NÃO TEM SEQUELA, Negativo: AS FURADAS FREQUENTESO GRANDE ESPAÇO OCUPADO NA GELADEIRA PARA GUARDAR A MEDICAÇÃO POR MÊS. |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédio de pressão , Positivo: A melhor do meu pai foi excelente, cessou as tonturas., Negativo: Não teve. 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: MELHORIA DAS ATIVIDADESTER O MEDICAMENTO DISPONIVEL, Negativo: QUANTIDADE DE FURADAS |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: MELHORARAM DOS SANGRAMENTOSSE SENTEM PROTEGIDOS QUANDO USAM O FATOR(PROFILAXIA), Negativo: FURADASVOLUME PARA ACONDICIONAR NA GELADEIRA |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aplicação de fatores de coagulação nós hemofílicos atendido no Hemocentro onde eu trabalhava, Positivo: Qualidade de vida dos pacientes que recebem estas medicações, Negativo: Alguns possuem medo de tais procedimentos para aplicação do fator endovenoso, devido a via de administração, frequência em que este é utilizado. |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho sobrinhos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. E considerando que o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em caso de criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 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 |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: . 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: . |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII, Positivo: CONTROLA O SANGRAMENTO DA HEMOFILIA, Negativo: DIFICUKDADE DE FURADA , ARMAZENAMENTO, TRANPORTE ,ADESÃO AO TRATAMENTO |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Resposta eficiente, Negativo: O 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Valor Viii, Positivo: Efeito, Negativo: Diversas punções venosas, dificuldade de acesso venoso, necessidade de profissionais da saúde para administrar o medicamento |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Discordo, Deveria ser disponibilizado para todos os pacientes. Não somente para alguns. 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 |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e O NovoSeven, Positivo: Ambos estão disponíveis para o paciente., Negativo: Infusão intravenosa o que dificulta para os pacientes com acesso venoso difícil. O Feiba tem um alto volume de infusão o que dificulta muito para os pacientes infundirem e é inviável para crianças por causa do alto volume para veias dd baixo calibre. A infusão demora cerca de 1 hora por ter necessidade de ser bem lenta. Acaba onerando o tratamento pela necessidade de uso de microgotas para controle da infusão. O NovoSeven tem uma meia vida mto curta tendo necessidade de infusões frequentes. Ambios não têm uma eficácia adequada, pois mesmo em profilaxia o paciente acaba sangrando. |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 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 |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | 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 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 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 |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Profissional de saúde | 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 |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, novoseven, Positivo: Um tinha quantidade pequena o novoseven agora o feiba quantidade grande mas os dois com pouca eficiência , Negativo: Ñ tem tanto tempo de proteção.. quantidade de líquido é muito grande e ficar pegando veia é sofrido pois nem sempre conseguimos na primeira picada.. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator, Positivo: Na verdade o único ponto positivo é que existe uma medicação gratuita, que não é a ideal, mas sem custo pode disponibilizar tratamento para a criança. , Negativo: Sou enfermeira e convivo com uma criança de 2 anos e meio que descobriu a hemofilia com pouco mais de 7 meses quando percebi em uma visita manchas roxas.Desde então ele usa o fator injetável, no início 1x por semana e agora 2x semana. Sente dores quando não conseguem puncionar o acesso venoso, além de que ele precisa ir a um local longe da sua casa (Santa Casa) pois as unidades básicas de saúde próximas a sua casa dizem não ter segurança para aplicação ev em crianças pequenas. Além do risco de flebite por aplicações frequentes, muitas vezes por impossibilidade de outro no mesmo acesso. Afeta tanto a criança como a mãe que não pode trabalhar pois tem que estar disponível pra ir com ele de 2 a 3x na semana para aplicação do fator, em uma distância de 40 minutos de carro de sua casa.É mesmo com o uso do fator, a qualquer queda ou trombada ele sangra muito e faz hematomas enormes e doloridos. Seria muito bom se ele utilizasse uma medicação subcutânea que poderia ser feito pela própria mãe ou familiar treinado, gerando menos dor e ainda com a esperança de utilização menor e maior eficácia no controle do sangramento.</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Esse medicamento permite que o meu filho tenha uma vida mais próxima a de uma criança saudável. Hoje com 4 anos ele não apresenta nenhuma articulação comprometida., Negativo: A vulnerabilidade das veias e a meia vida do medicamento é muito curta, provocando intercorrências. E não permitindo que ele realize atividades normais para uma criança da idade.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O Fator, Positivo: Controle do sangramento., Negativo: Acesso venoso e sua utilização de até 3x na semana. Complicações do acesso venoso.Deslocamento para aplicação, impossibilita o cuidador de assumir compromissos.Baixo controle mesmo com altas doses.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático Fator VIII recombinante, Positivo: Os efeitos positivos que tem uma qualidade de vida melhor . Praticamente normal, Negativo: A parte negativo são as infusões constantes . A dias em que a veia não está a nosso favor. Percorre quilômetros até enfermeiras que possam aplicar.</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Aplicação subcutânea / vida útil da medicação no organismo., Negativo: Desconheço</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII injetável, Positivo: Desconheço, Negativo: Aplicação endovenosa, brasilidade venosa às vezes dificulta o tratamento adequado.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII , Positivo: coagulação do sangue e estancamento da hemorragia, Negativo: Por ser intravenosa deixa as veias muito frágeis, difíceis de se encontrar e torna a aplicação mais dolorida, além de que a aplicação diária somente nos casos de ocorrência, enquanto se puder ser subcutanea melhoraria a qualidade de vida, além de poder ter o tratamento profilático</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII , Positivo: Cesar o sangramento em crianças hemofílicos. , Negativo: Não verifiquei.</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Feiba-Fator XI-Fator VII e VII, plasmático e recombinante, Positivo: Os pacientes tem acesso ao tratamento, Negativo: Difícil acesso venoso e profilaxia varias vezes na semana, Proposta de incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII nem todos terão acesso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Feiba-Fator XI-Fator VII e VII, plasmático e recombinante, Positivo: Os pacientes tem acesso ao tratamento, Negativo: Difícil acesso venoso e profilaxia varias vezes na semana, Proposta de incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII nem todos terão acesso.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Positivo: Está disponível , Negativo: O paciente sangra mesmo em profilaxia, demonstrando que a eficácia não é tão efetiva. É intravenoso e necessita de infusão lenta. Alto volume de infusão.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e recombinante e feiba, Positivo: Controle e redução das hemaetoses, Negativo: Indução de inibidor com uso prolongado</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: atendimento ao paciente e asistencia ao medico profissional, Positivo: o paciente fica com esclarecimento melhor com sua doenca, Negativo: o dificil contato com o paciente via telefone</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: atendimento ao paciente e asistencia ao medico profissional, Positivo: o paciente fica com esclarecimento melhor com sua doenca, Negativo: o dificil contato com o paciente via telefone</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Fator VII, - Fator VIII recombinante, Feiba, , Positivo: è o que temos hoje de acesso ao tratamento aos hemofílicos, Negativo: - Dificil acesso venoso do paciente muitas vezes em crianças</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Fator VII, - Fator VIII recombinante, Feiba, , Positivo: è o que temos hoje de acesso ao tratamento aos hemofílicos, Negativo: - Dificil acesso venoso do paciente muitas vezes em crianças</p> |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Fator VIII recombinante, plasmatico, fator de VW, Fator XI, CCPA, fator VII, Positivo: - É possível hoje terem tratamento os Hemofílicos, Negativo: - Acesso Intravenoso hoje é o maior desafio em crianças.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: - Fator VIII recombinante, plasmatico, fator de VW, Fator XI, CCPA, fator VII, Positivo: - É possível hoje terem tratamento os Hemofílicos, Negativo: - Acesso Intravenoso hoje é o maior desafio em crianças, -Proposta de incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII. Não é todos que terão acesso.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Fator VIII 3 vezes na semana, Negativo: muitas picadas por semana</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: saude melhorada demais., Negativo: muitas picadas</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como enfermeira do Hemocentro Coordenador Hemosc temos contato com os Fatores de coagulação hoje disponíveis:-Fator VIII recombinante, plasmático, Fator de VW,-Fator IX, Positivo: - Vejo que hoje está disponível para os hemofílicos. Temos acesso no Hemocentro., Negativo: - Muitas vezes difícil acesso venoso em criança, assim como varias vezes precisam vir ao hemocentro para aplicação do fator.- Vejo como ponto negativo que não é todos os pacientes hemofílicos tem acesso Emicizumabe pelo parecer da Conitec, somente os pacientes hemofilia A com inibidores do fator VIII que não responderam a Imunotolerância.</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os medicamentos disponíveis hoje pelo MS., Positivo: Ter os Fatores disponíveis hoje no Hemocentro para todos os pacientes com hemofilia., Negativo: As vezes não tem adesão pelo fato de ser endovenoso os paciente acabam não fazendo a profilaxia, principalmente pacientes com difícil acesso venoso.Proposta de incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço um casal que tem dois filhos com Hemofilia A Grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento . Considerando que o Emicizumabe por uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação em pacientes com Hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 22/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Visto que será um avanço na melhoria da saúde. 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para mim como mãe de uma pessoa com hemofilia A grave com inibidores será um ganho muito grande. meu filho poderá ter uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha madrasta tem um primo com Hemofilia A Grave. Com dificuldade de pegar a veia por tomar por tanto tempo o remédio, não toma para se prevenir por o acesso da veia é ruim. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com Hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se vai facilitar para os pacientes concordo totalmente com a incorporação deste no SUS 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nada a declarar 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Filho domeu amigo....a cça de 8anos...guerreiro 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O tratamento deverá ser disponibilizado para todos os pacientes com inibidor pois os tratamentos atuais disponibilizados não oferecem uma eficácia significativa e os pacientes acabam sangrando mesmo em profilaxia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII PLASMÁTICO, FVIII RECOMBINANTE, FIX PLASMÁTICO PARA TRATAMENTO DE PROFILAXIA E TRATAMENTO SOB DEMANDA (QUANDO APRESENTA SANGRAMENTO).FEIBA E NOVO SEVEN PARA TRAMENTO PROFILÁTICO E SOB DEMANDA., Positivo: PREVENIR SANGRAMENTOS E TRATAR SANGRAMENTOS, Negativo: FVIII E FIX UTILIZADOS SÃO DE PEQUENA DURAÇÃO, PORTANTO TEM QUE UTILIZAR DE 3 A 4 VEZES POR SEMANA OU DIARIAMENTE, CONFORME CADA PACIENTE.FEIBA E NOVO SEVEM IGUALMENTE´. FEIBA TEM VOLUME DE ÁGUA DESTILADA PARA DILUIR A MEDICAÇÃO DE 20ML, É QUASE IMPOSSÍVEL INFUNDIR EM CRIANÇAS PEQUENAS, POIS TEM ACESSO VENOSO DIFÍCEL. NOVO SEVEN A MEIA VIDA É DE 2 A 3H, TEM QUE INFUNDIR A CADA 2 A 3 HORAS, O VALOR GASTO NUM TRATAMENTO DE SANGRAMENTO PODE SAIR MAIS DE 100 MIL REAIS. |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ser disponibilizado para todos pacientes com Hemofilia A, que precisam tanto de novos medicamentos novos avanços. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Complexo protrombínico e Fator VII., Positivo: Complexo Protrombínico na melhora da hemorragia e meia vida maior que o fator VII.Fator VII a vantagem é a pureza do produto e a melhora da hemorragia., Negativo: Dificuldade do acesso venoso, nem sempre há disponibilidade do produto, paciente resistente a imunotolerância, dificuldade de locomoção ao serviço de referência. |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fayba, novo seven., Positivo: Melhora na qualidade de vida, possibilitando a pratica de esportes viagem etc., Negativo: Aqueles pacientes tem dificuldade na autoadministracao de fator acaba ficando tendo que ir ao hemocentro varias vezes por semana. 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Discordo, Eu realmente acho q todos tem direito a receber esse tipo de medicamento para ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: radiosinoviortese, Positivo: procedimento que cauteriza o sangramento da articulação. Muito bom. Eficaz e invasivo., Negativo: não teve</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII reconbinante, Positivo: Eficaz e seguro. Pois meu filho fica protegido., Negativo: A infusão diárias são muito traumáticas. Ele toma injetáveis três ou mais vezes por semana.</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação (recombinante e plasmático: VIII, VII, IX e Complexo Protrombínico Parcialmente Ativado e Complexo Protrombínico., Positivo: Todos os fatores acima citados tem como efeitos positivos a ativação da cascata de coagulação, evitando assim, o sangramento excessivo dos pacientes hemofílicos, promovendo assim, a hemostasia esperada., Negativo: Todos os fatores citados, tem como efeitos negativos: múltiplas infusões venosas, o que gera desconforto, e até mesmo muita das vezes dificuldade de acesso venoso periférico, o que acarreta em um acesso venoso profundo (Cateter), o que aumenta o risco de infecção. Outro fator negativo, é o armazenamento dos fatores, pois muitos pacientes utilizam doses altas, o que requer um espaço refrigerado maior. Temos outro ponto negativo que considero de extrema relevância que é o fato da exclusão da vida social da maioria dos pacientes, uma vez que fazem múltiplas infusões, na maioria 3 vezes na semana, o que os impossibilita de manter atividades sociais comuns, gerando um problema social, psicológico e físico desses pacientes.</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: previne possíveis sangramentos, , Negativo: grande ocupação do medicamento na geladeira, e muitas furadas na veia</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII, Positivo: EVITAR SANGRAMENTOS, Negativo: AS FURADAS E O VOLUME DE MEDICAMENTOS LEVADOS PRA CASA</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator, Positivo: Diminuir e/ou evitar sangramentos., Negativo: A quantidade excessiva de vezes que o paciente precisa furar-se.</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho afilhado com Hemofilia A Grave. Vejo sempre ele com hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por dificuldade do acesso venoso. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com Hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou dentista, tenho um paciente com hemofilia A Grave. O mesmo refere hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por dificuldade do acesso venoso. Considerando Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um paciente com hemofilia A Grave. O mesmo refere hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por dificuldade do acesso venoso. Considerando Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma amiga que tem sobrinhos com hemofilia A Grave. Os mesmos têm como tratamento reposição de medicação por via venosa três vezes por semana. As vezes, por dificuldade do acesso venoso não faz a medicação precisa. Considerando Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha Esposa têm primos com Hemofilia A Grave. Os mesmos apresentam hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por dificuldade do acesso venoso. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com Hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII e Fator VIII recombinante, Positivo: Eu não fico deficiente com qualquer sangramento mais pesado em lugares alvo., Negativo: Demora na preparação.</p> |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pacientes ineligíveis à ITI também devem ter acesso ao medicamento pois:1. Emicizumabe é a única opção para que estes pacientes tenham uma vida digna, com menos sangramentos;;2. Emicizumabe comprova uma taxa 87% menor de sangramentos por ano em relação ao tratamento que estes pacientes atualmente têm acesso, que são os agentes de by-pass sob demanda;3. A economia do governo será maior ao incorporar o produto para este rol de pacientes também;4. O princípio da equidade será respeitado, já que o SUS pretende oferecer mais a quem mais precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante., Positivo: Os produtos são eficazes e seguros. , Negativo: A via de administração dificulta a adesão, a meia vida é curta e exige mais infusões, dificultando ainda mais a adesão ao tratamento.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 21/09/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordamos Parcialmente porque toda população considerada na proposta de incorporação deve ser contemplada, ou seja, tanto pacientes com falha na Imunotolerância (ITI), quanto aqueles que são inelegíveis à ITI. Seguem os motivos pelos quais os pacientes inelegíveis à ITI também deve ser contemplados com o uso do produto: 1. MENOS SANGRAMENTOS E MAIS QUALIDADE DE VIDA: Segundo dados dos estudos Oldenburg et al., 2017 e Oldenburg et al., 2019, considerados pela CONITEC para esta análise de custo-efetividade, a taxa anualizada de sangramentos dos pacientes que usaram Emicizumabe e dos que receberam agentes de By-pass sob demanda - único tratamento atualmente disponível no país - é 87% menor nos pacientes que usaram Emicizumabe. Tudo isso se traduz num imenso aumento da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares; 2. MENOS CUSTOS AO GOVERNO: Considerando o valor proposto para a incorporação, do Emicizumabe a toda população sugerida - pacientes com falha na ITI e os inelegíveis à esta - o governo obterá uma economia de R\$22.000.000,00 (Vinte e dois milhões de reais) no 1o ano da incorporação e de R\$208.000.000,00 (Duzentos e oito milhões de reais) após 5 anos de incorporação. Esta economia pode ser revertida na aquisição de outros ou de mais produtos para o tratamentos dos pacientes com coagulopatias, elevando ainda mais sua qualidade de vida. 3. EQUIDADE: Os critérios de eleição ou de inclusão dos pacientes ao protocolo de IT acabam por excluir um percentual muito significativo de pacientes que, além de terem nascido com uma doença grave e incurável, desenvolveram uma complicação desta cujo único tratamento lhes é, por decisão técnica protocolar, negado ou omitido. Oferecer a estes a possibilidade do uso do Emicizumabe é a única forma de respeitar o princípio da equidade proposto pelo SUS. É também uma demonstração de humanidade dos decisores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somos representantes de pacientes que fazem uso de fatores plasmáticos e recombinantes, tanto para profilaxia quanto sob demanda. Os produtos são: FVIIIplasmático, FVIII rec, FIX plasmático, FI (plasmático), FvW (plasmático), CCPA (plasmático) e FVIIa recombinante., Positivo: Quanto aos fatores de coagulação plasmáticos e recombinantes, todos fazem o efeito desejado de coagulação. Quanto aos agentes de by-passing (CPPA e FVIIa), o efeito positivo é que são uma opção para coagulação às pessoas com inibidor., Negativo: Quanto aos fatores de coagulação plasmáticos e recombinantes, temos: 1. a via de administração dificulta a adesão ao tratamento; 2. a meia vida tão curta é um aspecto negativo, pois há necessidade de frequentes infusões; Quanto aos agentes de by-passing (CPPA e FVIIa), temos: 1. Nenhum deles têm 100% de eficácia; 2. A meia vida do CCPA é curta e do FVIIa é curtíssima; 3. A via de administração de ambos dificulta a adesão ao tratamento;</p> |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda pessoa hemofílica tem direito a receber o tratamento gratuito Conheço uma criança que realmente precisa do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho sobrinhos e primos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. E considerando que o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em caso de criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho primos com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. E considerando que o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em caso de criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como amiga da tia de dois hemofílicos A Grave tomei conhecimento do sofrimento desses pacientes com relação ao tratamento, reposição do fator pela veia, três vezes por semana. As vezes por dificuldade do acesso venoso não faz essa reposição do fator. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação de rotina em pacientes com hemofilia A Grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um sobrinho e afilhado com Hemofilia A Grave. Os mesmos apresentam hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por dificuldade do acesso venoso. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com Hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho primos com Hemofilia A Grave. Os mesmos apresentam hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por dificuldade do acesso venoso. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com Hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 22/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como paciente e filho de uma mãe que fez e faz o impossível para lutar dia após dia pela minha vida, se deparando com uma doença que antes era desconhecida, quantas lágrimas foram derramadas ao ver o meu sofrimento e sem descobrir o que era, quantos anos até chegar ao diagnóstico correto, lutando pela minha vida. Essa é parte da minha história, mas encontramos inúmeras histórias parecidas com a minha nesse Brasil. Novas pesquisas estão sendo realizadas, evoluindo o tratamento dos pacientes hemofílicos que sofrem com as sequelas deixadas pela doença em sua rotina, tornando-a cada vez mais desgastante com o passar dos anos, mas nunca perdemos as esperanças de termos uma qualidade de vida em momento algum. Driblar a hemofilia é algo que fazemos cotidianamente, mas sem a medicação ficamos expostos a sérios riscos. Segundo pesquisas realizadas Hemcibra demonstrou ser um medicamento de suma importância no tratamento dos pacientes. Trata-se de uma inovação que não pode deixar se ser implementada no SUS, devido a sua eficácia demonstrada, durabilidade que permanece a medicação no organismo do paciente, resultando em menos infusões a serem realizadas, preservando as veias dos pacientes que já não são mais encontradas devido serem submetidos a diversas infusões no mesmo local, levando a escolherem outras veias em lugares difíceis para infusões necessárias para manterem o tratamento em dia. Ao longo dos anos isso só causa desgaste e frustrações, ficamos impotentes diante dessa situação a qual nos deparamos, sem contar os danos psicológicos e físicos deixados pela doença. Apesar de o custo da medicação ser alto em relação aos demais medicamentos disponibilizados, ao longo dos anos esse valor será menor, já que serão realizadas menos infusões, reduzindo significativamente os custos com medicamentos, além de proporcionar aos pacientes e seus familiares uma luta a mais vencida, em prol de uma doença que tanto os afligem. Percebo o quão valioso e importante é a incorporação do Hemcibra no SUS estendendo a todos os pacientes com Hemofilia, independente de ter apresentado quadro de inibidor ou não, tendo impacto positivo na vida desses pacientes que já sofrem com essa patologia, ao passarem a utilizarem essa medicação estarão mais seguros em realizar suas atividades rotineiras, pelo fato de ter uma longa duração, viabilizando que os pacientes tenham novas oportunidades, conquistas e vitórias em suas vidas, sem se preocuparem com alguma hemorragia inesperada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Ajuda a controlar a doença com as infusões recorrentes ., Negativo: Dependendo do local da hemorragia é necessário realizar mais de 3 doses seguidas da medicaçãoA cada infusão é necessário perfurar veias a cada fator tomado Pouca durabilidade no organismo, para controlar a hemorragia dependendo da gravidade</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem a medicação são muitas picadas meu bebê toda vez que vou dar fator já chegaram a 10 picadas no mesmo dia porque não tem veia boa sofre demais vamos melhorar a qualidade de vida deles Deus os abençoe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: No fator recombinante parar a hemorragia, Negativo: No fator recombinante a dor o tempo muito curto da medicação muitas picadas processo lento de administração</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 22/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois deve ser liberado para todos os portadores de Hemofilia tipo A ja que os testes mostraram que ele funciona para os com inibidores e sem ... fora que a necessidade de conseguir medicamento que n precise ficar buscando uma veia para fazer o acesso já mudaria muito nossa qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinante, fator 8, crio todos com acesso venoso , Positivo: Fator 8 recombinante , fator 8 e crio ajudam na qualidade de vida, me ajudando nos sangramentos e com.as dores. , Negativo: Crio era necessário ir até o hospital e ficar horas até passar o medicamento O fator 8 o efeito negativo são A dificuldade em manter as veias que são feitos os acessos saudáveis pois com o passar do tempo eles ficam frágeis e impossíveis de conseguir o acesso intravenoso, além de tudo tem q ser feito 3x na semana</p> |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho muito importante poder ajudar quem precisa e colaburar com uma boa causa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ator IX de coagulação.Mistura e aplicação da medicação no paciente, Positivo: A aplicação da medicação gera segurança e cessa o sangramento do paciente, Negativo: A medicação exige um espaço para armazenamento (geladeira) e despesa com a cobra de caixa termicas para carregar a medicação do hemocentro até a residencia.A aplicação é dificil pois existe a necessidade de pulsar a veia do paciente e aplicar a medicação , causando dor no paciente e geralmente, estouro de veias, o que causa sangramentos e inflamações nas veias. |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii, Positivo: Com a profilacia tenho uma vida normal, Negativo: Do medicamento nem um efeito negativo o unico desconforto e a infusão 3x por semana</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante profilaxia três vezes por semana para meu filho Felipe Pereira Miguel Hemofilico A grave 3 anos de idade, Positivo: Meu filho Felipe tem 3 anos de idade e Hemofilico A grave. Já teve hemorragia cerebral graveDesde que começou a fazer profilaxia com fator VIII recombinante três vezes por semana conseguimos controlar os episódios de hemorragia que eram constantes. Depois que começou a tomar fator VIII recombinante já fazem mais de 2 anos que não tivemos hemorragia grave., Negativo: Bom meu filho tem apenas 3 anos de idade, a profilaxia com fator VIII recombinante e intravenosa. Tenho muita dificuldade para aplicação do fator VIII recombinante. Muitas vezes tenho que tentar em vários acesso. Muito traumático para as crianças. As veias ficam cansadas. Ter um medicamento para aplicação em forma subcutânea e com um duração maior ajudaria muito meu filho. Tendo a mesma eficácia do fator VIII recombinante. E amenizar um pouco o sofrimento dos Hemofílicos em especial o sofrimento do meu filho Felipe. Agradeço a todos pela ajuda. Shirley Matos Miguel</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recumbinate, Positivo: Qualidade de vida com a profalaxia, , Negativo: Nada a constatar.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante para tratar sangramentos., Positivo: Possibilita por um curto prazo a coagulação ajudando a conter sangramentos ativos., Negativo: Medicação com uso intravenoso com pouco tempo de ação, fazendo com que o paciente tenha que fazer diversas aplicações semanais para conter sangramentos ativos e futuros. Não possibilita a auto aplicação infantil, causando dependência a um ou mais familiares.Causa diversos hematomas devido a fragilidade das veias.</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanho a aplicação de FEIBA. meu neto aplicava diariamente por desenvolvido o inibidor. Atualmente aplica 3 vezes por semana em casa e mensalmente no HEMEPAR via catéter. É oneroso, dispendioso e muito sofrido para o paciente e familiares envolvidos. Embora houvesse ocorrido avanços desde a época da hemodiálise, mas mesmo assim o medicamento proposto seria um avanço maravilhoso, proporcionando mais qualidade de vida ao doente., Positivo: O efeito positivo é imenso principalmente quando sofre lesões. Os resultados são magníficos. Mas a medicação proposta traria benefícios INCOMENSURÁVEIS. Mas a preocupação diária com os pacientes de Hemofilia é angustiante para os familiares. Há de se buscar e conquistar MELHORES e MAIORES resultados contribuindo no binômio custo x benefício além de melhoras qualitativas e quantitativas., Negativo: O tratamento é invasivo não obstante benéfico, mas de muito sofrimento e uma liberdade assistida e aflitiva. Cerceia em muito a liberdade do paciente e família além de restringir movimentos e atividades físicas, e, principalmente limita em muito a locomoção (viagens, férias, etc.). Isso deve e precisa melhorar...</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII e feiba, Positivo: Controla as hemorragias e sangramentos consequentes de traumas, ou sangramento espontâneo., Negativo: desenvolvi inibidor de fator VIII. |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIX , Positivo: Tenho 2 filhos com hemofilia B. As crianças ficam protegidas, não sangram, andam e jogam bola. A vida deles está melhor. Fazem profilaxia em casa 2 vezes por semana., Negativo: Usar muitas vezes por mês. Transporte difícil pois moro na roça.</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia fator 8, Positivo: O fator 8 nao faz efeito no meu filho que e emofilico a grave, Negativo: Quando aplica o fator o sangramento aumenta porisso precisamos da subcultanea encibra</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo: subcutaneo, de facil manuseio, aplicação, otimização do armazenamento devido a pouca quantidade de frasco, é de facil aprendizado que até pessoas/pacientes com dificuldade de aprendizado (baixa renda) conseguem administrar e manusear o medicamento com segurança; , Negativo: nenhum identificado;</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA E NOVOSEVEN , Positivo: É o que existe no momento para os pacientes , Negativo: feiba - auto volume infusão , necessidade de microgotas para controle do tempo de infusão, tempo de infusão demorada (50 min) novoseven - necessidade de varias aplicação devido ao curto tempo de ação;</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um filho portador da doença e ele é hemofílico A grave, e ele toma o fator VIII recombinante, porém atualmente ele deu inibidor. E ele tá fazendo a profilaxia primária ainda. , Positivo: Não teve nenhum ponto positivo., Negativo: Quando ele toma o fator ele sai mais manchas do que quando ele não toma. |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII Recombinante Plásmatico Feiba Crio Precipitado, Positivo: Diminuição de Sangramentos, Negativo: Dificuldade de acesso entra venoso furadas diaria ter que esta praticamente todos os dias no hemocentro quantidades de frascos que temos que leva e trazer de volta</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Discordo, Considero a recomendação restritiva demais, englobando um porcentual baixo de pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, novoseven, fator 08., Positivo: Controle de hemorragias e das dores subsequentes, uso como profilaxia para possibilitar reabilitação física mais efetiva e com menor riscos de hemorragias., Negativo: Necessidade da aplicação para profilaxia a cada dois - três dias, gerando custos de materiais, perda de vias de acesso pelo uso de IV, tempo de aplicação demorado.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um filho portador da doença e ele é hemofílico A grave, e ele toma o fator VIII recombinante, porém atualmente ele deu inibidor. E ele tá fazendo a profilaxia primária ainda. , Positivo: Não teve nenhum ponto positivo., Negativo: Quando ele toma o fator ele sai mais manchas doque quando ele não toma. |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fator VIII de coagulação , Positivo: Redução da taxa anual de hemorragias espontâneas, Negativo: Número X de quantidades semanais resultando em hematoma no local da punção vascular.</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Importante para o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Evita sangramento e profilaxia , Negativo: Aplicação via venosa e curta duração</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A importância de TODOS os pacientes independente dos resultados com a imunotolerancia devem ser resguardados pelo tratamento com Emicizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante. E infiltrações de Radiofármacos nas articulações alvo, Positivo: Melhor mobilidade nas articulações tratadas com radiofármacos e a profilaxia com Hemo8r melhorou consideravelmente minha qualidade de vida., Negativo: A profilaxia com transfusão EV 3x por semana deixa meus acessos de veia bastante desgastados e doloridos.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Devemos ajudar ao próximo como pudermos !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai ter muito benéfico 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e nem todos tem veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem uma melhor qualidade de tratamento, sem o sofrimento das picadas frequentes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Resultado rápido para o processo hemorrágico , Negativo: Veias difíceis, levando a novos lesões e dores |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De suma importância</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Evita sangramento e profilaxia, Negativo: Aplicação venosa e curta duração</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que a medicação deveria ser estendida a todos os pacientes com hemofilia A grave. Principalmente a todos os pacientes com hemofilia A Grave com inibidores e que nao necessariamente tenham passado pelo procedimento de imunotolerância. Sou avo de um menino com hemofilia A Grave com inibidor, e sei pelo que a medica falou que para ter a possibilidade de erradicar o inibidor seria necessário em torno de 2 anos e meio de imunotolerância. Nao faz sentido, voces vao criar um prazo desse tratamento, par depois poder utilizar o emicizumabe... Penso que e um gasto desnecessário para o governo, e um sofrimento para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator viii , Positivo: Foram poucos pontos positivos, meu neto ainda tinha sangramentos, pouco podia brincar, ja sentia dor., Negativo: Sao muitos pontos negativos, mas o principal e que precisa pegar veia para aplicar. meu neto tem vezes que precisa ser picado mais de 10x, porque a crianca fica nervosa, e as veias somem. E muito triste, muito sofrimento. Seria tao bom se pudesse ter um medicamento que nao precisa pegar veia, ia ajudar muito.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O emicizumab contemplará pacientes hemofílicos com inibidor. Por ser uma medicação de aplicação bi-específica, ampliará o universo de pacientes atendidos pelo produto. Contribuirá também para um tratamebtobde melhor qualidade que trará qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É indubitavel a importância dessa proposta, desde que alguns pacientes não possuem condições para adquirir e é lei que o povo detém o poder do país, sendo assim, é mais do que justo a disponibilização pelo Sus, ainda mais se tratando desse medicamento que não pode deixar de faltar no tratamento destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma boa veia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo tratamento que venha para ajudar será bem vindo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem com as picadas das agulhas e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Interessante que todos os pacientes tenham acesso a este novo método de medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo plenamente porque sou portador da Hemofilia A e baixo ter uma vida tranquila e saudável em todas as áreas da minha vida. Sem dores e limitações.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Criofilizado, fator VIII, Fator VIII recombinante., Positivo: A diminuição da hemorragia interna e externa, melhora nos movimentos das articulações, diminuição e eliminação das dores., Negativo: Aplicação por dias seguidos ou dias alternados para corta a hemorragia interna ou externa das articulações ou órgãos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: A diminuição da hemorragia interna e externa, melhora nos movimentos das articulações, diminuição e eliminação das dores., Negativo: As doses eram maiores assim sendo mais seringas para serem aplicada a preparação do medicamento mais demorando assim deixando a dor mais insuportáveis.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tratamento menos doloroso e invasivo para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pois o tratamento deveria ser indicado para todos os pacientes com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essencial para o tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: VIII recombinante, Positivo: Evita sangramento e profilaxia , Negativo: Aplicação via venosa e curta duração 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Há vários pacientes que precisam e não tem recursos pra arcar com as despesas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pouco conhecimento,mas concordo em sempre ajudar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com picadas de agulhas e não tem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem com picadas de agulhas e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber por que sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com hemofilia A devem ter o direito de receber a medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Eficácia no controle e prevenção de sangramento , Negativo: Dificuldade de aplicação (venosa)Curta duração</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Auxilia na coagulação sem risco de transmissão de doenças , Negativo: Se utilizado com frequência gera um número alto de picadas e prejudica a rotina normal do indivíduo</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai ser muito importante para o tratamento das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um primo que é hemofílico e necessita deste tratamento com emicizumabe. Com essa especificidade, não faltará mais as aulas e sendo assim seu estudo não será prejudicado.E</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente com a recomendação pois tenho um sobrinho de 1 anos que necessita desse fator</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um medicamento que melhorará muito as condições de vida de meu sobrinho e de tantos outros hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem que ser distribuido sim, pra uma melhor qualidade d vida dos portadores de hemofilia. Pra que os próprios tenham uma vida melhor, familiar e trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com picadas de agulha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Protegido de futuros sangramentos, Negativo: Alta quantidade de agulhadas presente toda semana</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para que sirva para as pessoas de renda baixa!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos.merecem porque sofrem muito com as picadas de agulhas e nao possuem a veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento é muito caro e alguns pessoas não tem condições financeiras para comprar mensalmente. Ao disponibilizar pelo SUS, há uma facilidade para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente, pois a recomendação preliminar da conitec foi favorável à proposta de incorporação do Emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com inibidores do fator VIII que não obtiveram resultado com o tratamento de imunotolerância. No meu ponto de vista, é um absurdo submeter uma pessoa, principalmente as crianças a um processo de imunotolerância muitas vezes diário ou dia sim, dia não; por anos para tentar negativar o inibidor para depois ter acesso a um medicamento mais eficaz, menos doloroso, e mais barato. Levando em consideração que o tratamento de imunotolerância é caríssimo e muito doloroso. Deixando nos pacientes e em seus familiares traumas irreparáveis. Sou mãe de um menino de dois anos chamado Arthur, ele possui hemofilia A Grave, iniciamos o tratamento com profilaxia e depois de alguns meses descobrimos o inibidor. O acesso venoso é muito complicado, dolorido, e traumatizante. Optamos por esperar por uma luz no fim do túnel de um melhor tratamento. Nossos dias têm sido cuidar do Arthur, sair de casa o mínimo possível tendo em vista que precisamos evitar que ele se machuque e tenha mais sangramentos. Nosso Hemocentro fica a 35km da nossa casa, não fica em nossa cidade, um tratamento diário seria muito difícil tendo em vista a dificuldade no deslocamento, penso em como seria maravilhoso poder medicar seu filho uma vez na semana. Há muito tempo venho acompanhando relatos de pais que moram na Europa e EUA e os relatos sobre o Emicizumabe que lá já é utilizado é maravilhoso! Estamos muito esperançosos em melhorar a qualidade de vida do nosso menino e permitir que ele tenha uma infância feliz como qualquer outra criança. Peço que considerem essa opção de estender o Emicizumabe as crianças com inibidor sem precisar inicialmente passar pela imunotolerância. E ainda, se possível a todos os pacientes com hemofilia A Grave que necessitarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba é Fator VIII Recombinante. , Positivo: Sinceramente, não senti muitos efeitos. Tendo em vista, que mesmo realizando profilaxia haviam episódios de sangramentos. Coisas rotineiras, um simples cair de bumbum no chão, muitas vezes nos tiravam noites de sono. É claro que com altas doses quando se machucava, o medicamento ajudava a cessar o sangramento, mas era necessário levá-lo ao Hemocentro por três dias seguidos, se fosse algo simples. Retirei meu filho da creche por medo de uma batida mais grave em algum brinquedo, ou algo assim, e precisar passar por uma internação, que era o que a médica já havia me alertado, e depois ter que o expor a esses tratamentos. Como mãe tento protegê-lo. , Negativo: -Tratamento não muito eficaz, tendo em vista que ainda ocorriam com frequência sangramentos.-Tratamento doloroso e traumatizante, levando em consideração que precisa pegar acesso venoso, e em muitas vezes para uma simples aplicação nosso filho foi “furado” por mais de 10x. -Mudança na rotina familiar, eis que devido ao tratamento ser constante e não semanal, eu como mãe precisei parar de trabalhar, sempre fui bancária, e hoje me dedico exclusivamente ao meu filho, pois nenhuma instituição financeira iria admitir que eu saísse do meu trabalho dia sim, dia não! -Não temos hemocentro na nossa cidade, o que dificulta nosso deslocamento para ter acesso com frequência a esse tipo de medicamento.-Eu como mãe, e por ter filho pequeno, não consigo sozinha pegar veia do meu filho em casa, sendo sempre necessário ter outra pessoa junto, mesmo assim o acesso é dificultoso, o que não me possibilita fazer o tratamento sozinha, como observo que adultos já conseguem realizar.-Desenvolvimento de inibidores.-CustoXBenefícios -Administração do medicamento e dissolução. Muito complicado, pois esse medicamento tem suas particularidades e nem todos profissionais em caso de emergência sabem como proceder. O Feiba por exemplo, diferente do fator XIII tem que ter muito cuidado pois se não colocar tudo certinho ele não aspira e o medicamento pode vir cristalizado dentro da injeção, um perigo. Penso que uma medicação subcutânea e de fácil aplicação por qualquer pessoa seria muito mais fácil ser administrada.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, pacientes sofrem muito, cada procedimento com as picadas principalmente crianças que tem maior dificuldades para encontrar as veias para aplicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitas crianças sofrendo com a administração venosa esse medicamento proposto e via subcutânea sem falar que o meu filho Hemofílico A Grave tem inibidor a sua medicação que é o Feiba não tem sido eficaz para o controle do sangramento dele mesmo fazendo a profilaxia com o Feiba tem tido sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII fator VII recombinante e aFeiba , Positivo: O fator VIII: nenhum , fator VII: recombinante fácil de diluir , pouco volume para administrar , Feiba : ameniza , Negativo: Fator VIII :organismo não aceita , Fator VII :demora a parar o sangramentos e necessita ser aplicado mais vezes , Feiba :difícil diluição volume grande de admistrar na veia demora a ter efeito.</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação deveria se estender á todos os portadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhoraria na qualidade de vida., Negativo: O difícil acesso á veias para a aplicação do medicamento.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tem um menino, Miguel, 1 ano de idade, que sofre a cada aplicação de fator por causa do difícil acesso das veias e também por isso nunca iniciou tratamento profilático! Todos os hemofílicos merecem uma melhor qualidade de vida e esse remédio trará isso !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho muito importante !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem demais com picadas de agulhas e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem demais com a picada da agulha e não possuem veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por ser mais prático e menos dolorido</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho, Positivo: Fator VIII, Negativo: Muitas perfurações na veia</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, "todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pois diminui o número de aplicações semanais do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber por que sofrem com as picadas das agulhas e não possuem veias boas 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber um tratamento que lhe tragam menos sofrimento e mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pq não aguentam sofrer com picadas de agulhas, e nem todos tem veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem alívio de Dor, muitos sofrem por terem veias de difícil acesso, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Um tratamento menos doloroso e traumático a nossos pequenos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber. Já que sofrem com picadas de agulha rotineiramente e com as questões quanto ao acesso a veia. Todos merecem receber por uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctoquete fator 8 (recombinante) na profilaxia, Positivo: Ajuda no combate e prevenção de sangramentos, Negativo: Aplicar 3 vezes na semana |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Medicamento seguro , Negativo: Intravenoso |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ser liberado para todos hemofílicos com ou sem inibidor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque essas pessoas precisa dessa medicação pra ter uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço uma pessoa que já fez uso e é bom o resultado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Toda tecnologia que vier em beneficio da qualidade de vida do paciente, deve ser adotada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FVIII, Positivo: Evita dores terríveis nas articulações dos pacientes, hemorragias que podem até ser fatais., Negativo: Com o avanço tecnológico o FVIII, tornou-se seguro.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcial pois o medicamento devia se estender a todos os pacientes com hemofilia A Grave inibidores, e nao somente para aqueles que passaram pelo tratamento de imunotolerância. E ainda, devia ser estendido a todos que necessitam, pois e um remédio melhor, nao precisa pegar veia, e facilita a vida dos familiares com as crianças que no caso fariam somente uma aplicação semanal. Meu neto tem hemofilia A Grave e tem inibidor, ele so tem 2 aninhos, e um anjo, e sofre muito com as injeções, esperamos tanto por esse remédio para que ele possa brincar e ser feliz como qualquer outra criança. Ele ainda não foi submetido a imunotolerância, e gostaríamos que ele não precisasse passar por isso por anos para depois ter acesso a esse remédio tao bom. Minha filha também me disse que imunotolerância e muito caro, então não faz sentido ter que submeter os pacientes a esse sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eles usaram o FATOR e agora tem a FEIBA para ajudar em possíveis emergências., Positivo: Nao sei se posso dizer que tem pontos positivos. Nao vejo mudar a vida do meu neto. , Negativo: O maior ponto negativo e todas as vezes que ele precisa ser picado a cada aplicação e fica com o bracinho roxo, pegar veia em criança e muito difícil, nosso menino chora so de entrar no hemocentro.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, concordo, pois irá ajudar na melhora da saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As crianças sofrem muito na hora da administração do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito que o medicamento deveria ser disponibilizado a todos que necessitam, afinal muitos sofrem com as várias injeções aplicadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com as picadas de agulha e não tem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem ter menos dor e melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, As crianças sofrem muito na hora da administração do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com a picada de agulha e nao possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber por que sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas das agulhas e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tem dificuldade para achar a veia e a dor é muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Medicamento seguro, Negativo: Intravenosa e a frequência do uso</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os hemofílicos merecem receber a medicação !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De suma importância para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Grande importância para o tratamento 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Faror VIII recombinante, Positivo: Evita sangramentos e profilaxia, Negativo: Aplicação via venosa e curta duração 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber essa medicação e diminuir o sofrimento 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com a picada da agulha e não tem uma veia Boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por necessitar de menor quantidade de aplicações, em minha opinião seria im medicamento de primeira escolha para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Deve liberar rápido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De suma importância para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos devem ter direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor devem ter acesso. Já que, todos sofrem muito com picada de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pois sofrem com as picadas de agulha e não possuem a veia de boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente , porque acho que essa medicação, deveria também ser estendida para as crianças sem inibidor, devido a dificuldade imensa do acesso venoso. Vejo relatos de mães de Hemofílicos nas dificuldades em achar veias de seus filhos pequenos, é traumática e dolorosa furar diversas vezes semanalmente, além de ser também sua administração mais segura do que o tratamento atual, devido a exposição que eles tem fazendo infusões quase que diárias intra-venosa e apesar de o medicamento ter um custo alto, mas o medicamento irá ter uma duração maior, consequentemente ao longo dos anos a economia será maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Medicamento seguro e eficiente , Negativo: Aplicação intravenosa</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O filho do meu amigo é hemofílico e sei o quanto é difícil p uma criança tomar o fator diariamente...Tiago é um guerreiro Mirim...suporta tudo sempre com um sorriso...mesmo depois das lágrimas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O tratamento é evidentemente superior, pois a aplicação é subcutânea; de longa duração, com menor sangramento, o que garantirá a melhoria da qualidade de vida do paciente. Importante a extensao do tratamento também para quem não tem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem com as picadas e nem todos têm uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nossas crianças e adultos merecem melhor qualidade de vida. O Estado tem o dever de cuidar da saúde da população. Tratamento maravilhoso para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Redução do número de sangramentos, Negativo: Hematomas quando erro de punções</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas das agulhas e não tem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação, Positivo: Com esses medicamentos de coagulação (fator VIII ou IX) os pacientes podem ter uma vida normal sem rotinas diárias nos hospitais para tratamento da doença.. , Negativo: Não tenho nenhum efeito negativo a declarar</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Importante para o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Evita sangramento, Negativo: Aplicação via venosa e curta duração</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente com a recomendação porque acho que a disponibilização do emicizumabe deve ser para TODOS os portadores de hemofilia a grave, independente de ter ou não desenvolvido inibidor. Todos os portadores de hemofilia A grave devem ter o mesmo direito ao uso da tecnologia que aqueles que desenvolveram inibidores. O ganho na qualidade de vida do paciente que vier a fazer uso do emicizumabe, não deve ficar restrito aos pacientes portadores de inibidores. Além disso, o número de pacientes portadores de hemofilia A grave no Brasil não ultrapassa 10 mil pessoas, sendo que a economia na saúde pública em razão da cessação dos sangramentos, compensa a disponibilização aos demais pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho possui 8 anos de idade e descobrimos a hemofilia quando ele tinha 08 meses de vida. Ele é portador de hemofilia A grave e faz uso do fator VIII recombinante quatro vezes na semana. Ou seja, eu precisei aprender a punsionar a veia do meu filho desde muito pequeno e aplico fator na veia dele 4 dias na semana, sendo 03 dias às 06:30h da manhã para poder brincar na escola e jogar futebol. Se o emicizumabe fosse disponibilizado para ele, não teria que ficar encontrando veia quando ainda está dormindo 4 vezes na semana. A aplicação subcutânea uma vez por semana, lhe traria outra qualidade de vida., Positivo: O fator VIII recombinante nos traz segurança em razão de já estar no mercado há algum tempo. Meu filho faz uso do mesmo e não desenvolveu inibidor., Negativo: O fator VIII recombinante necessita de refrigeração e às vezes a dose precisa ser preparada em duas seringas. Dificulta o transporte em viagens. Além disso, sua aplicação é endovenosa, de modo que muitas vezes não se encontra veia sadia para aplicação, ensejando a punção várias vezes no dia para possibilitar a administração da quantidade necessária do fator (10, 15 ou 20mls).</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, penso que a medicação deva ser liberada para todos os hemofílicos e não apenas aos que apresentem inibidores do fator VIII</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem responder porque sofrem muito com a picada e às vezes não têm uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com a picada da agulha e não tem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII concomitante , Positivo: Evita sangramento e profilaxias , Negativo: Aplicação via venosa e curta duração 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhor quadro clínico, Negativo: Menos agressivo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8, Positivo: Melhor quadro clínico, Negativo: Menos agressivo |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Porque as pessoas sofrem muito com as picadas para tomar o fator, além de que quando pequenos, é necessário acompanhamento durante todo o tempo pois a criança pode se machucar facilmente e essa doença não permite que o ocorram machucados pois causam hematomas imediatamente, por mais simples que seja. 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: Evitar sangramentos e profilaxia , Negativo: Aplicação via venosa e curta duração</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE s</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Diminuir sofrimento das crianças com o novo tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, pois acho que a medicação deveria ser liberada para todos os pacientes e não somente os que tem inibidores de fator VIII</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, porque tenho um filho com hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: faz profilaxia uso do fator 8 recombinante, Positivo: menos sangrento , Negativo: não tem efeito negativo</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitar tratamento para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se vai ajuda os pacientes eu concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS pacientes merecem receber a medição, pois sofrem muito com as picadas frequentes de agulhas e são tratamentos dolorosos principalmente em crianças !!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sofro com anemia e fazia o uso semanal de noripurum ., Positivo: Se houver o medicamento onde vc opta por receber uma dose o paciente melhorará com porcentagem eficaz, em deixar fazer a aplicação normalmente sabendo que só alguns dias irá precisar tomar novamente !!!, Negativo: Dor , desconforto , desmotivação no tratamento entre outros. .</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo completamente com a recomendação, pois é muito doloroso para crianças serem furada 3x por semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Por que eles sofrem muito com as picadas é as veias são muito sensíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Boa noite. Sou pai de Arthur, que conta atualmente com 02 anos de idade e foi diagnosticado como portador de Hemofilia A Grave. Arthur veio a desenvolver inibidores. Desde então, começamos uma extensa pesquisa acerca do emicizumabe, conversando inclusive com pessoas residentes de outros países que utilizam tal medicamento. A resposta deles nos deu muita esperança, ainda mais aliada aos artigos científicos elaborados sobre o emicizumabe, eis que tanto a questão da aplicação como da efetividade do medicamento são exponencialmente maiores do que o atual tratamento. Não bastasse isso, em comparação com a quantidade necessária para o tratamento, além de ser mais efetivo, o medicamento ficará muito mais barato para os cofres públicos. Ou seja, o medicamento é melhor e mais barato. E para Arthur, é a única esperança de poder tentar ter uma vida mais dentro da normalidade. Arthur hoje necessita de cuidados extremos é sempre estamos com uma sensação de medo do que possa vir a acontecer, eis que ele está sem tratamento diante dos inibidores. Aliados a todos esses argumentos, entendo que o emicizumabe pode de fato trazer uma nova qualidade de vida para os pacientes, diante de todos os estudos já feitos. E mencionei que concordo parcialmente com a referida recomendação eis que, nela, em sua integralidade, consta que o tratamento com o emicizumabe seria tão somente para os pacientes que já realizaram tratamento contra os inibidores. E não posso concordar com isso porque entendo que seria trazer sofrimento desnecessário aos pacientes, os quais teriam que passar por cerca de dois anos de aplicações diárias ou em dias alternados para somente depois, caso ainda não tenham eliminado os inibidores, poderem usar o emicizumabe. Ainda, entendo que seria um prejuízo enorme aos cofres públicos, eis que o tratamento contra inibidores custa quase trezes vezes mais do que o tratamento com o emicizumabe. Desta forma, entendo que o medicamento deveria ser liberado é recomendado para todos as pessoas que sofrem com a hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FeibaFator VIII recombinante, Positivo: Não senti muitos efeitos, eis que mesmo com o tratamento de profilaxia com o Fator VIII e com o Feiba, Arthur tinha diversos episódios de sangramento, sendo que inclusive tive que o tirar da creche. O, Negativo: Tratamento ineficaz; Tratamento muito doloroso, eis que “furar” uma criança de dois anos de idade, 3 vezes por semana ou mais, é algo traumatizante; Necessidade de ser realizado o tratamento diretamente no Hemosc, muito distante de nossa residência, em outra cidade; Desenvolvimento de inibidores;</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Evitar sangramento e profilaxia, Negativo: Aplicação via venosa de curta duração</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará a aplicação do próprio paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Permite uma vida normal ao paciente, Negativo: Necessita de cuidados extras devido a aplicação intravenosa. Cria uma resistencia no organismo e sempre necessita de aumento de dosagem.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo pela saúde humana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É fundamental para os hemofílicos com inibidor e para os que não tem não formarem inibidores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Trouxe de volta a qualidade de vida e uma chance de sobreviver a uma situação de sangramento grave, Negativo: O atual fator viii pode causar inibidor reduzindo a eficácia do mesmo</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pq todos dever ter o direito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber esse tratamento pq é muito doloroso receber injeção na veia, muitos tem difícil acesso, isso facilitaria a vida dos que sofrem com a hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII, Positivo: Permite ao paciente a realização das técnicas da fisioterapia com segurança , Negativo: Não observei efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vamos amenizar as dores do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo parcialmente , porque acho que essa medicação, deveria também ser estendida para as crianças sem inibidor, devido a dificuldade imensa do acesso venoso. Vejo relatos de mães de Hemofílicos nas dificuldades em achar veias de seus filhos pequenos, é traumática e dolorosa furar diversas vezes semanalmente, além de ser também sua administração mais segura do que o tratamento atual, devido a exposição que eles tem fazendo infusões quase que diárias . E apesar de o medicamento ter um custo alto, mas o medicamento irá ter uma duração maior, conseqüentemente ao longo dos anos a economia será maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A gravidade da enfermidade em questão exige avanços urgentes das ciências médicas, sendo imprescindível a colocação no mercado de medicamentos e tratamentos que reduzam significativamente os sintomas ou tragam a cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todo mundo tem direito de do melhor tratamento possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos têm o direito de do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação., Positivo: Evita hemartrose, hematomas e hemorragias. , Negativo: As vezes demora p surtir efeito.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a medicação e espero conseguir a medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII. de factor VIII de coagulação (FVIII) é uma proteína essencial para coagulação de sangue, também chamada factor antihemofilico (AHF)., Positivo: o efeito positivo é que quando a pessoa cai não coagula o sangue., Negativo: o único efeito negativo é que toma o remédio a cada 2 dias.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas da agulha e nao possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Reduzirá a dependência dos pacientes de ajuda para aplicação em si mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Utilização de profilaxia intravenosa com fator viii, Positivo: Possibilita uma vida normal aos pacientes, Negativo: Necessita de cuidados específicos devido a aplicação intravenosa</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De suma importância para o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Evita sangramento e profilaxia., Negativo: Aplicação venosa e curta duração.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Vai amenizar o sofrimento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: FAÇO PROFILAXIA, EVITA SANGRAMENTOS, Negativo: MORO LONGE DO HEMOCENTRO POR ISSO TENHO QUE LEVAR MUITO FATOR DE UMA VEZ. OCUPO A GELADEIRA DE CASA PORQUE TENHO QUE LEVAR PARA MUITOS DIAS. |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem com as picadas de agulhas, principalmente os queo não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, MAIS QUE JUSTO !! 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Meu priminho possui Hemofilia, e faz profilaxia diariamente! Pois utiliza o Fator VII que dura poucas horas e é endonovo, e não prevê tamanha eficiência do sangramento! Com a incorporação do Emicizumabe todos os portadores de Hemofilia teriam uma condição melhor de vida! Pois essa medicação além de ser subcutânea é de longa duração!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feiba e fator VII, Positivo: O fator VII é o único fator de coagulação que dá resultado positivo!, Negativo: O Fator VIII e o Feiba não corresponderam ao tratamento !</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes deveriam se beneficiar .Esse medicamento é revolucionário para melhorar a adesão ao tratamento e consequentemente melhorar muito a qualidade de vida .A via de administração é subcutânea ,facilitando o acesso venoso e uma vez por semana ,diminuindo a quantidade de frascos recebidos e não necessitando de armazenamento em geladeira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou farmacêutica do ambulatório de Hematologia e Hemoterapia do Piauí e trabalho com pacientes portadores de coagulopatias, cujo tratamento é realizado sob demanda ou profilaxia, além do tratamento de imunotolerância ,caso o paciente desenvolva inibidor. Os tratamentos são realizados com os medicamentos pro coagulantes : CFVIII PLASMÁTICO, CFVIII RECOMBINANTE ,CFIX, COMPLEXO PROTROMBINICO PARCIALMENTE ATIVADO, CFVII., Positivo: Os medicamentos são bons e efetivos , para evitar o sangramento espontâneo nas articulações ou para os sangramentos provocados por trauma , hematomas, tratamento dentário ,cirurgias., Negativo: Os medicamentos utilizados pela maioria dos pacientes não provocam efeitos negativos, efeitos colaterais , nem reações adversas .Porém, alguns pacientes, desenvolvem inibidor ,não respondem ao tratamento de imunotolerância e não tem outro medicamento quando ocorre sangramento,além dos agentes de bypass .Os problemas apresentados são de adesão ao tratamento , uma vez que os pacientes tem dificuldades financeiras e sociais para o deslocamento ao hemocentro ,para aquisição de geladeira, para o armazenamento e dificuldade de acesso venoso.</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Evita sangramentos e trata quando eles já estão acontecendo, Negativo: Ter que furar a veia várias vezes, por ser uma criança e não ter as veias grossas ainda isso é uma dificuldade</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor devem ter acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Devemos garantir uma melhor qualidade de vida a esses pacientes que já têm uma rotina tão difícil e muitas vezes traumática.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente, porque acho que essa medicação, deveria também ser estendida para as crianças sem inibidor, devido a dificuldade imensa do acesso venoso. Vejo relatos de mães de Hemofílicos nas dificuldades em achar veias de seus filhos pequenos, é traumática e dolorosa furar diversas vezes semanalmente, além de ser também sua administração mais segura do que o tratamento atual, devido a exposição que eles tem fazendo infusões quase que diárias intra-venosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação, Positivo: Evita que meu filho tenha sangramentos espontâneos, Negativo: Por ser na veia, nem sempre acertamos de 1º assim causa um certo desconforto e a criança ficando nervosa</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se é para ajudar ,para melhorar a situação dessas pessoas que possui hemofilia devemos fazer o possível e impossível p dar uma vida melhor a esse paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e os mesmos não possuem uma veia muito boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pq sofremuito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Imp 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É melhor para o paciente utilizar um medicamento renovado a cada 15 dias, do que todos os dias depender de medicação, médicos ou responsável. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Chegada de Remédio no Município pós tem qm necessite de atendimento... 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos tem direito a um tratamento menos doloroso. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: MELHOR ACEITAÇÃO DO ORGANISMO E EFEITO MAS DURADOURO , Negativo: TER QUE SE FURA TODOS DIAS |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É muito sofredor a quantidade de aplicações, crianças e pessoas com acesso a veia mais difícil, são casos que merecem atenção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Sangramentos e hemorragia , Negativo: Muito dolorido, são varias aplicações com muita frequência. Crianças sofrem muito.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Intensificar a questão que pacientes como Miguel é resistente ao tratamento da imunotolerância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, As picadas de agulha fazem sofrer muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque todos sofrem muito com apasicadas das agulhas e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque todos sofrem muito com apasicadas das agulhas e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, Positivo: A profilaxia é fundamental para o tratamento, Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não saberia dizer, Positivo: Não saberia dizer, Negativo: Não saberia dizer</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Tem um menino, Miguel, 1 ano de idade, que sofre a cada aplicação de fator por causa do difícil acesso das veias e também por isso nunca iniciou tratamento profilático! Todos os hemofílicos merecem uma melhor qualidade de vida e esse remédio trará isso !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII de coagulaçãoFator VIII de Coagulação Recombinante , Positivo: Evita ou sana sangramentos temporariamente , Negativo: aplicação deve ser feita varias vezes por semana</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem recener porque sofre muito com as picada de agulha e nao possuem uma "veia boa"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque eles sofrem com a picada de agulha e não tem veias boas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, FARA DIFERENÇA NO TRATAMENTO DE PACIENTES HEMOFILICO A GRAVE COM INIBIDOR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FATOR VIII PLASMÁTICO E CONCENTRADO DE FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: ATENDE AS NECESSIDADES NAS PROFILAXIAS, NAS URGENCIAS, TRATAMENTOS (IMUNOTOLERANCIA)POSSIBILITA DOSES DE RESERVA NO DOMICILIO, Negativo: DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO, PRINCIPALMENTE NAS CRIANCAS;DIFICULDADE DE TRANSPORTE;DIFICULDADE DE ARMAZENAMENTO</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A incorporação desse medicamento proporcionará muito mais saúde e qualidade de vida aos pacientes que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR IX PLASMÁTICO, Positivo: Evitou a ocorrência de eventos hemorrágicos em paciente com hemofilia B, Negativo: Não constatei efeitos negativos.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estes paciente necessitam dessa medicação e o estado precisa garantir-los assim como está posto na constituição : O direito a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | 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 |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, precisamos ajudar uns aos outros pois hoje é essa criança amanhã pode ser outra ou até mesmo um parente seu....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, precisamos ajudar uns aos outros pois hoje é essa criança amanhã pode ser outra ou até mesmo um parente seu....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Minimizar a dor causada pelo tratamento disponibilizado no momento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esperança de um tratamento bem melhor para portadores de hemofilia tipo A!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator viii e recombinante e feiba, Positivo: Controle e redução das hemaetroses, Negativo: Indução de inibidor com uso prolongado</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento é uma verdadeira revolução ao tratamento por profilaxia para os pacientes com hemofilia A. Uma vez que não será mais necessária as infusões via intravenosa, os pacientes terão depois de anos e anos de desgaste das veias um alívio e melhor qualidade de vida para se tratarem. A incorporação do emicizumabe também será muito benéfica por ter um período muito maior de ação no corpo sendo necessárias menos doses e sendo mais eficaz reduzindo drasticamente as chances de ocorrência de hemorragia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação., Positivo: Controle de hemorragias., Negativo: Dificuldade para armazenamento refrigerado em maiores quantidades.Impossibilidade ou inviabilidade de transportar maiores quantidades em viagens por necessitar de refrigeração apropriada.Dificuldades para aplicação em ambientes públicos por ser via intravenosa.Baixo tempo de permanencia de circulação no corpo, sendo necessário em algumas hemorragias doses de 8 em 8 horas.No passado o uso de Favor VIII sanguíneo trouxe diversas doenças graves.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Fator 8, Negativo: Não surtiu efeito |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com picadas de agulhas e nao possuem veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A medicação é de fundamental importância para todos os hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Feiba e NovoSeven, Positivo: Todos para tratamento de sangramento meu filhoh que possui imunotolerancia. E no momento está resistente a medicação de imuno (feiba). a medicação diminui o sangramento mas de forma mais lenta que os demais pacientes., Negativo: Devido a forma de aplicação gera constantes hematomas nas punções, devido ao acesso venoso ser de difícil acesso do meu filho.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos merecem uma medicação recebida pelo sistema único de saúde sem muitas furadas por semana e principalmente no caso que dói tanto em uma criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulhas e não possuem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Sou a favor parcialmente, porque além de ele ser liberado pra as pessoas com inibidor deveria também ser pelo menos para as crianças , devido a trauma com inúmeras furadas que ocorre para a infusão do fator VII. Além de ele ser mais seguro as pesquisas mostraram que ele foi mais eficaz do que o tratamento atual diminuindo em até 70% os sangramentos , mostrando então ser mais eficaz . Mesmo a medicação sendo mais cara do que a atual, ela tem duração maior no organismo, diminuindo então as doses diárias resultando em uma economia .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba ,fator 8 prednisona e ciclofosfamida , Positivo: Ciclofosfamida foi muito bom ., Negativo: Prednisona resolveu no começo mas depois os efeitos colaterais foram piores ,a ciclofosfamida ajudou bastante .</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Melhorar acesso às crianças que sofrem para fazer intravenosoCom acesso difícil 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Serviço ecencial 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo que venha a ajudar o paciente é válido. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ajuda na recuperação 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Será muito bom com um tempo maior não prejudicando as atividades das pessoas principalmente na escola 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos necessitam sofrer menos com a picadas de agulhas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com certeza deve ser administrado o medicamento em pacientes que necessitam desse tipo e não deve ser cobrado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo em partes, pois acho que o emicizumabe deveria tbm ser disponibilizado pelo menos pra todas as crianças e não somente para aquelas com o inibidor, pois esse subgrupo é muito pequeno, pois a minoria não desenvolve , , as dificuldades diárias são terríveis a elas, uma simples brincadeira pode ser fatal, pois essa doença é terrivelmente traiçoeira, pelo fato do tratamento atual ser venoso, acabam tendo muita dificuldade em pegar a veia , gerando diversas furadas causando um terrível trauma para as crianças. O desejo seria que todos os pacientes Hemofilicos tivessem acesso, porém vale muito apenas pensar em disponibilizar pelo menos para todas as crianças. A hemofilia é uma doença, onde a pessoa tem defeito em um dos fatores responsável pela coagulação do sangue, o seu tratamento inadequado pode levar o paciente a sequelas em articulações, músculos, sistema nervoso central e até mesmo a morte . É muito difícil conviver com a doença, onde as coisas do cotidiano acabam virando um pesadelo. O tratamento venoso que está tendo atualmente são aplicadas 2 a 3x na semana, isso quando não há interferências diárias, quando nao acha veia acaba jogando o remedio fora, enquanto o emicizumabe será apenas uma vez semanalmente , sendo assim podemos pensar em economias, sendo em média 12mil Hemofilicos no Brasil, nem metade delas são crianças, não seria um número muito grande de pacientes, poderiam pensar na hipótese em aceitar pelo menos para todas as crianças hemofilicas .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acho que será muito importante para tratamento das crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, TODOS MERECEM RECEBER PORQUE SOFREM MUITO COM AS PICADAS DE AGULHA E NÃO POSSUEM UMA VEIA BOA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todo medicamento que possa salvar uma vida deve ser agregado ao sistema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho um sobrinho hemofílico que faz profilaxia diariamente por isso a incorporação desse medicamento vai melhorar sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Para poder dar uma melhor qualidade de vida para esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não tem uma veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, pois é ruim a picada agulha e nem sempre a veia é boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmnlente, pois acho que além das pessoas com o inibidor, as crianças tbm deveriam ser incluídas, pois é muito dolorosa o tratamento atual, fufando várias vezes por dia ate achar a veia, as vezes nao acha e tem que jogar a medicacao fora, se o emicizumabe for estendido para eles também, isso acabava de certa forma gerando uma economia, pois nao iria precisar desperdicar medicação, alem disso foi mostrado em pesquisas que ele teve respostas mais eficazes do que o tratamento atual, enquanto o fator VII aplica até três doses semanais ou mais quando se perde a veia, o emicizumabe será apenas uma única vez semanalmente , isso ao longo prazo acaba gerando uma grande economia. Mesmo a medicação sendo mais cara do que a atual, ela tem a duração de um tempo maior no organismo. Conheço uma criança que hoje tem 3 anos de idade, essa criança quase veio a óbito por precisar de aplicar o fator VII e não achar a veia dele, furam ele por horas somando mais de 20 furadas pois o mesmo não tinha veias visíveis, devido a hemorragia que estava tendo. Ele quase morreu. No Brasil a estimativa é de 12mil Hemofilicos, então as crianças não soma nem a metade desses pacientes . Crianca tem um risco muito grande pois de hemorragias, pois são ativas, e em faze escolar. Vale muito a pena pensar e decidir o futuro delas com muito carinho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Dimuira o sofrimento dos pacientes, onde temos crianças q terao possibilidade de sofrer menos com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente , porque acho que essa medicação, deveria também ser estendida para as crianças sem inibidor, devido a dificuldade imensa do acesso venoso. Vejo relatos de mães de Hemofilicos nas dificuldades em achar veias de seus filhos pequenos, é traumática e dolorosa furar diversas vezes semanalmente, além de ser também sua administração mais segura do que o tratamento atual, devido a exposição que eles tem fazendo infusões quase que diárias intra-venosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Para poder dar uma melhor qualidade de vida para esses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não só para pacientes com inibidores mas também aqueles que fazem a profilaxia em dias alternados pois maltrata demais as veias e é muito difícil de aplicar, sem falar que quando acontecem sangramentos temos que aplicar todos os dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctogúe-fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: Quando ele começou a fazer profilaxia em dias alternados diminuí os sangramentos., Negativo: Apesar da profilaxia feita em dias alternados, ainda ocorrem sangramentos que quando ocorrem tem que ser feita a aplicação todos os dias o que maltrata demais as veias. Ele tem 6 anos!</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo que a criança precisa...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Eles porque tem veia de difícil acesso</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Para o sangramento, Negativo: E o tempo e muito pouco e muito doloroso por causa das picadas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo: Sub cutânea e aplicada uma vez por semana e não doi, Negativo: Da sangramento</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, seria bom q fosse pra todos pois o sofrimento é mt grande pra essas crianças q sao furadas varias vezes por semana</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: nao conheço, Negativo: desconheço</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 e feiba, Positivo: fator 8 nenhum..feiba contem os sangramentos do meu filho, Negativo: fator 8 nao funcionava,..Feiba ,esse de material pra ser preparado</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos precisam receber a dose e nem sempre as veias estão acessíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | 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 |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes sofrem muito, principalmente crianças e quem tem veia difícil, pois são muitas picadas que recebem 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Cessa o sangramento do paciente, diminuindo assim o sofrimento dele é de quem convive com ele., Negativo: Dolorido, pois são muitas picadas que recebem. 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo que for feito pra salvar vida é válido 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tudo que for feito pra salvar vida é válido 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque todos merecem ter acesso a medicação 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Para poder dar uma melhor qualidade de vida para esses pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, com toda certezavai ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Poderiam disponibilizar para todos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FeibaFator VIII para imunotolerancia, Positivo: mantém a saúde do meu irmão, Negativo: aplicar de 12 em 12hsSente dor ao se locomover até um posto para aplicar a medicação</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com as injeções e já estão com a veia fraca</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Como paciente uso Fator VIII Recombinante e quando tive inibidor utilizei Feiba., Positivo: o uso de fator VIII recombinante de forma profilática é bom, porem ainda se forma venosa constante o que causa grande desconforto., Negativo: O uso do Feiba com a presença do Inibidor foi muito ruim por ter que ser administrado de forma venosa e por ter de ser em grande quantidade.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acesso ao medicamento por todos os pacientes com inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este remédio vai facilitar a vida de quem cuida de pessoas hemofílicas na família, e facilitar o acesso ao remédio, e diminuir o sofrimento do paciente, e barateamento do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois se precisam dos seus medicamentos, o certo é tê-los. Para sim continuar com vidas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pq sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem veia boa. Sou a favor de um tratamento menos dolorido e traumático para os pequenos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com o inibidor devem ter acesso ao medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio, Fator 7, Fator 8, Recombinante, Feiba, Positivo: Complicado especificar para cada um, no final respondem ao esperado., Negativo: Necessidade de muitas infusões, diariamente ter que realizar injeções e demora da preparação do medicamento, horas e horas de espera e produtividade perdidas apenas aguardando a preparação do medicamento. |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida terá significativa melhora . É dificuldade de locomoção e greves constantes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro, Positivo: Ferimentos leves, Negativo: Retorno de aplicação rapido |
| 19/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu acho que esse esticamento era pra ser fornecido pra todos os hemofílicos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmas fresco, crio precipitado, criobolin, sangue total e fato vlll humano., Positivo: O fato humano é eficaz para sangramento e hematose., Negativo: Não tenho ponto negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmas fresco, crio precipitado, criobolin, sangue total e fato vlll humano., Positivo: O fato humano é eficaz para sangramento e hematose., Negativo: Não tenho ponto negativo. |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muitos pacientes precisam do medicamento e não têm condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente, porque todos os pacientes com hemofilia deveriam receber a medicação citada, devido o incômodo doloroso e até mesmo pela dificuldade na obtenção de acesso venoso que é necessário para a administração de rotina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber esse tratamento, pois sofrem muito com a quantidade de picadas de agulha. Além disso há pacientes que não possuem uma veia de fácil acesso, tornando o tratamento mais sofrido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou Hemofílico, com várias seqüelas, isso trará qualidade de vida para um Hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: faço profilaxia 3 vezes por semana de fator VIII, Positivo: consigo trabalhar normalmente., Negativo: as frequente agulhadas que tenho que tomar, no mínimo 4 por semana.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois meu filho de 6 anos fez todo o processo de imunotolerancia e não conseguiu negativar então essa medicação pra ele vai ser uma melhora e tanto se contar que é subcutânea. Por que fazer uma medicação endógenos de 3/3 horas quando tem sangramento é muito sofrido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmatico e recombinante e atualmente fator 7 novo seven., Positivo: Fator 7 novo seven nos ajuda bastante mais sua meia vida é muito curta., Negativo: Pelo fato da meia vida do fator 7 novo seven ser muito curta é muito ruim pois quando meu filho tem sangramento ele tem que fazer de 3/3 horas e com isso são muitas punções.</p> |
| 18/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 18/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos mereceriam receber, porque sofrem muito com uma picada de agulha e não têm uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pq sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem veia boa. Sou a favor de um tratamento menos dolorido e traumático para os pequenos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Pelo sofrimento que o exesso de explicações do fator normal causa dos pacientes , especialmente em crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente , porque acho que essa medicação, deveria também ser estendida para as crianças sem inibidor, devido a dificuldade imensa do acesso venoso. Vejo relatos de mães de Hemofilicos nas dificuldades em achar veias de seus filhos pequenos, é traumática e dolorosa furar diversas vezes semanalmente, além de ser também sua administração mais segura do que o tratamento atual, devido a exposição que eles tem fazendo infusões quase que diárias intra-venosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação , Positivo: Meu filho passou a ter uma qualidade melhor de vida menos sangramentos , Negativo: As aplicações na veia,por vezes chegam a 6 furos pois o acesso está ruim</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois já sofrem muito com as punções venosas em acessos complicados, além desses acessos serem porta de entrada para bactérias e mais um hematoma entre tantos sofridos pelos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A muito tempo esperamos por está medicação; meu filho tem inibidor alto pela segunda vez fazendo Imunotolerancia .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator V III,Feiba .novo devem., Positivo: Fator VIII ,sem muito resultado , inibidor,Feiba com sucesso mais sem profilaxia,novo devem no momento que fez uso teve um bom resultado. , Negativo: Muito volume de medicação Feiba, e fator VIII, via de acesso deixa cicatrizes, no local da punção. É o uso diário quando está com hemorragias.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Minimizar o sofrimento de crianças que pssam para esse prpccprocessamento essamentl</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É um enorme avanço no tratamento dessa doença que principalmente as crianças mais novas sofrem tanto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Na época foi um avanço, pois com esse medicamento meu filho não tem mais riscos por contaminação sanguínea, melhorou muito as crises de sangramento., Negativo: Temos que puncionar "achar" veias de uma criança de 3 anos 3 vezes por semana, só Deus é nós sabemos o sofrimento dessas crianças por terem q passar por essa situação, fora que eles não tem muita independência, só podem ir onde existam pessoas capacitadas e habilitadas para preparar o medicamento e aplica-lo.</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente, pois todos devem receber o medicamento da forma menos dolorosa ,já que muitos pacientes sofrem bastante com a picada de agulhas e muitas vezes por não terem uma veia Boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço de perto a luta e sofrimento de uma criança hemofílica, e sei que com esse medicamento a vida dela irá melhorar muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Gostaria imensamente que esse medicamento, apesar de alto custo, fosse disponibilizado com mais facilidade para as pessoas que necessitam para o tratamento dessa doença muito rara.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber esse tratamento, pois sofrem com as picadas de agulha, pelo fato de não terem veia boa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hoctamine. Fator IX., Positivo: Evita sangramentos., Negativo: Nem um.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou totalmente favorável a incorporação, pois vai facilitar muito a vida dos pacientes que precisam tomar a medicação, será uma melhora muito grande na qualidade de vida do sobrinho da minha amiga, ele é uma criança que faz uso da medicação diária suas veias estão fracas e com essa medicação vai melhorar muito a vida dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pois sofrem muito com as picadas de agulha</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho amigos que possuem filhos que nasceram com este tipo de enfermidade (hemofilia), seja assim, estes medicamentos são imprescindíveis para os filhos deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, EXISTEM MUITOS PACIENTES COM DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO, TE, QUE FURAR MUITAS VEZES E MALTRATA MUITO OS PACIENTES, PRINCIPALMENTE AS CRIANÇAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CONCENTRADO DE FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: PAROU O SANGRAMENTO QUANDO SE MACHUCOU, Negativo: SÃO MUITOS FRASCOS PARA ARMAZENAR. UTILIZO MUITO ESPAÇO NA GELADEIRA.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Que nem todos os pacientes com hemofilia possuem veia boa para aplicacao de medicamentos na veia toda semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicação de fácil aplicação e com maior durabilidade da proteção no organismo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este remédio vai facilitar a vida de quem cuida de pessoas hemofílicas na família, e facilitar o acesso ao remédio, e diminuir o sofrimento do paciente, e barateamento do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber pq sofrem muito com as picadas de agulha 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A busca incessante para localizar a veia causa dor, choro e muito desconforto para a criança e familiares toda semana podendo ocorrer até três vezes semanalmente. Esse novo medicamento é subcutâneo, aplicando semanalmente.. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos os pacientes com inibidor devem ter acesso ao medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Melhora para os pacientes que necessitam dessa medicação . 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou favorável ao medicamento, pois vai amenizar o sofrimento e o desconforto dos pacientes que tem que tomar a medicação todos os dias, trazendo mais qualidade de vida, conheço uma criança que faz o tratamento e sei como é difícil .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É de suma importância pra quem tem hemofilia com inibidor, e que não responde a imunotolerância, pois nesses casos não se tem alternativa para fazer a profilaxia, unica forma de prevenir hemorragias frequentes, até espontâneas, e as hemorragias frequentes é recorrentes podem levar a dores, e até sequelas irreversíveis, hoje é muito difícil para uma criança fazer a profilaxia seja ela 1, 2, 3 ou mais vezes na semana, chega uma hora que as veias já estão sensíveis, ou até mesmo não se consegue uma veia que seja, imagina para uma criança que tem inibidor, como é difícil, por mais que hoje tem a medicação Feiba, porém é muito difícil, o tratamento já não é tão efetivo como será com essa nova medicação, crianças com inibidores não tem uma vida ativa. A EMICIZUMABE será um grande avanço e com certeza uma vida digna para nossas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eles precisam desse medicamento e do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Por que todos merecem receber pois as picadas de agulhas traz muito sofrimento e tem paciente que não tem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Os pacientes com inibidores são mais graves devido ao sangramento ser de mais difícil controle. Portanto o tratamento com Emicizumabe deve ser liberado para todos os pacientes com inibidores. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pois se faz necessário o uso do medicamento, principalmente em crianças hemofílicas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Por que todos merecem a medicação, pois sofrem muito com as picadas das agulhas, principalmente as crianças, já que as veias não são tão boas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes infantis sobre com as constantes aplicações, pra terem veias pequenas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 combinante, Positivo: Parar sangramento e hemorragia , Negativo: Excesso de picadas |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Diminuir as picadas já que alguns não tem boa veia 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber, porque sofrem muito com as picadas de agulha, e não possuem uma veia boa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Todos merecem receber porque sofrem muito com as picadas de agulha e não possuem uma veia boa 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Porque as crianças muitas vezes sofrem muito por não terem veias de bom calibre. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pessoas que necessitam dessa medicação devem recebê-la sem dificuldades de ordem política ou econômica 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A mudança vai melhorar a qualidade de vida desses paciente ja que o número de aplicação será diminuída pois alguns pacientes, criança por exemplo possuem veias difíceis de puncionar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Deveria ser estendida a todos os pacientes, inclusive sem inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII da Baxter, Positivo: Comparado aos métodos mais antigos, o remédio atual facilitou a utilização em casa., Negativo: A necessidade de aplicar o fator mais vezes na semana, é ruim para o paciente, tendo a possibilidade de um tratamento inovador e mais prático. As marcas de aplicação já existem, que possamos ter acesso a este novo tratamento para ter uma qualidade de vida melhor.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, Minha opinião é que deveria ser disponibilizado para todos os pacientes portadores de hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: O controle dos episódios de sangramento., Negativo: Eneficas a longo prazo!</p> |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O medicamento deveria ser incorporado para todos os pacientes no Hemofilia A com inibidor e sem inibidor, uma vez que o fator VIII é aplicado mais vezes em uma semana na veia do paciente de forma profilática o emicizumabe poderia ser aplicado somente 1 vez por semana ou 1 vez a cada 2 semanas (por ter meia vida superior ao fator VIII) e ainda assim de forma subcutânea, proporcionando aos pacientes hemofílicos uma qualidade de vida muito maior e proteção contra sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Fator VIII plasmático , Positivo: O Fator VIII recombinante é livre de contaminações, usado de forma correta proporciona vida tranquila aos hemofílicos , Negativo: Já o Fator derivado do plasma já contaminou muitos hemofílicos na década de 80, inclusive meu pai, hoje tem segurança maior mas mesmo assim não é livre de contaminações. E tanto o fator plasmático quanto o recombinante necessitam de aplicações intravenosa em dias alternados para que seja eficiente , isso não é agradável, um medicamento com necessidade de menos aplicações seria muito melhor.</p> |
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma medicação de fácil aplicação... É duração é maior no organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|--|
| 19/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, voto a favor 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | 1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Como representante de entidade, minha opinião é: "Concordo parcialmente..." porque na comunidade que represento existem necessidades mais abrangentes de pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso prejudicado, como por exemplos, crianças e adultos politransfundidos, razão porque sou de acordo que esses pacientes sejam contemplados com emicizumabe para profilaxia de rotina. 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não |
| 19/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito importante que esse medicamento e tratamento com ele , isso minimizará o sofrimento que os pacientes dessa doença sofram menos, principalmente as crianças. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai diminuir o sofrimento das pessoas 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Um medicamento que traz mais qualidade de vida para os pacientes em tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo, pois esse medicamento irá ajudar muito todos os pacientes com hemofilia, a fazerem o procedimento a cada 15 dias e subcutaneo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pelos benefícios relatados concordo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida, dentre outros . 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim eu concordo desde que ajudem os pacientes! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, vai beneficiar pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com a afirmação 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Facilitar muito a qualidade de vida das pessoas portadoras de hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Trara beneficios claros para os pacientes e familiares principalmente no caso de crianças 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho necessário e imprescindível para o tratamento hemofilia A 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo e apoio pois irá facilitar a vida de muitas pessoas hemofílicas! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias.E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes.Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se for comprovada a eficácia no tratamento que seja utilizado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sim concordo,porque acho que vai poder ajudar os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim concordo, porque acho que vai poder ajudar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Entendo que irá melhorar a qualidade de vida daqueles que necessitam desse tipo de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoria das condições de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, pois esse medicamento será uma Revolução na vida dos pacientes com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes, redução dos sangramentos e mais autonomia, Negativo: Sem pontos negativos</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Trará melhorias para a qualidade de vida dos pacientes, redução de sangramentos e maior independência dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O medicamento aumenta a qualidade de vida dos pacientes, trazendo muitos benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É um ganho em qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Facilitar a vida dos hemofílicos, oferecendo um medicamento mais acessível e melhorando a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Há um ganho enorme de qualidade de vida e saúde para os pacientes e seus familiares 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Essa ação vai ser muito favorável para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O ganho de conforto, autonomia e bem estar do paciente me parece muito relevante. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Sugiro incorporar para todas as pessoas com Hemofilia A grave, independente de ter inibidores do fator. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento fisioterapêutico para tratar as complicações físicas e motoras, através de cinesioterapia, aplicação de meios físicos e de Histamina., Positivo: Melhora da amplitude de movimento e da força muscular, melhora da qualidade de vida., Negativo: A terapia fica limitada caso o paciente não tenha aplicado o Fator antes da sessão (profilaxia). |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhores condições de tratamento para seus necessitados 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação do fator por aplicação intravenosa, Positivo: Certa melhora , Negativo: Sangramentos, machucados no local de aplicação. |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se o tratamento contribui para a melhoria da qualidade de vida do paciente portador da patologia, deve ser fornecido pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com a proposição. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Conheço a situação de vários hemofílico ... creio que a medicação será de suma importância... 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai fazer benefícios para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Se for para ajudar pessoas, especialmente crianças, o governo deveria ajudar 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Reduziria a quantidade de intervenções no paciente e, portanto melhoraria a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pode ajudar muito no tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, A via de administração e a frequência de uso com intervalos maiores trarão mais qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, É uma medicação q trás muitos benefícios aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Existem pacientes necessitando da medicação. .Existem pessoas precisando. Deixei alguns minutos para preencher esse formulario para ajudar. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Irá auxiliar muitos pacientes portadores da hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tudo que pode se fazer para melhorar o tratamento de quem precisa do medicamento é positivo.</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> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, acho muito importante pois fará a diferença para muitos pacientes que nao tem condicao de pagar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Por ser útil no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá beneficiar muitas pessoas especialmente crianças com a vida toda pela frente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim concordo,porque acho que vai poder ajudar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É muito importante o acesso a remédios que melhorem a qualidade de vida dos portadores de hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar os pacientes terem uma vida mais tranquila.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|---------------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se realmente contribui já deveria ser disponibilizado e tá contribuindo com a qualidade de vida dos pacientes. Tinha que ser pra ontem. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho útil. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai melhorar muito a vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Trará maior qualidade de vida para pessoas que já sofrem muito. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se é p o bem do paciente, sou a favor da inclusão do referido medicamento à rede SUS. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai ajudar no tratamento, além de melhorar a qualidade de vida e proporcionar vivências imprescindíveis às crianças portadoras da doença. Elas poderão desfrutar de uma vida mais tranquila e menos traumática que, no futuro, pode trazer frutos recompensadores. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Amigos relataram melhoras do paciente tratado. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, Meu filho de 8 anos faz uso da insulina Lantus de duração prolongada. Com ela melhoramos a qualidade de vida, diminuindo a quantidade de picadas durante o dia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Insulina Lantus e ApydraInsulinas de excelente qualidade, dosagem unica diminuindo a quantidade de picadas ., Positivo: Pelo fsto de ser dose unica durqante o dia. Diminuindo a quantidade de perfurações como é nas insulina NPH., Negativo: Somente nos primeiros dias a adaptação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NPH e Regular, Positivo: Padrão, Negativo: maior dosagem</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida dos portadores...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qualidade de vida, evita sangramentos e o numero de vezes na aplicação diminui de 3 vezes na semana a cada 10-15 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Beneficiará muitos pacientes que necessitam desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se for para o bem dos pacientes deve ser usado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorará a qualidade de vida dos que necessitam do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Paciente terão melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Irá proporcionar melhor adaptação e conforto para o paciente que já sofre bastante com os sintomas da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como não concordar com quem tem ampla capacidade técnica para avaliar a utilização de um produto que vai trazer um alívio enorme pra quem sofre com essa enfermidade, as crianças principalmente. Naturalmente se trata de medicamento que passou pelos testes necessários para aprovação da ANVISA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou favorável, pois a medida traria uma melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pelos testes e registros, o medicamento reduz significativamente os sangramentos nos pacientes. É um ganho para a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Irá ajudar muitos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelo que li a respeito há redução significativa dos sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Dará maior facilidade e acesso e melhorara a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para melhorar a qualidade de vida e saúde do portador da doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, POIS HÁ A NECESSIDADE 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Não sei opinar, Negativo: Não sei opinar 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Vai ajudar muita gente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Vai ajudar muita gente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sim. Devido as seus benefícios 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, além de reduzir o sofrimento do paciente, com uso subcutâneo e espaçamento das aplicações para 15 dias, os estudos apresentados demonstram uma redução nos sangramentos dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O medicamento possibilita melhor qualidade de vida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O acesso subcutâneo vai ser menos invasivo e a frequência de aplicações diminuirá o que trará maior qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Temos que ter um sistema de saúde inclusivo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sorgao tecnico tem qualificacao para tanto 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo, pois é algo que pode amenizar o sofrimento no tratamento dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito necessária a incorporação de quaisquer medicamentos benéficos às parcelas da população que precisem deles, uma vez que órgãos técnicos já se demonstrem favoráveis. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo com a proposta de tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, De acordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com a opção de tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acredito ser menos agressivo para o paciente 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Irá melhorar a qualidade de vida desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Tenho amigos que precisam da medicacao, conhecem o assunto porque sao portadores de hemofilia grave e tem interesse no assunto. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Ficará melhor para o paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Todo paciente tem direito a medicação gratuita 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, A recomendação da Conitec é de grande valia para os pacientes portadores desta necessidade. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho extremamente importante essa medicação para aliviar e melhorar o tratamento das pessoas com este tipo de doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tenho certeza que é essencial para ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Os estudos científicos deixam claro a diferença que esse fármaco trará para a vida dos portadores dessa patologia em questão 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante aliviar o sofrimento dos pacientes tanto no tratamento quanto na eficácia dos medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esse medicamento tornará a aplicação mais fácil, menos doloroso o tratamento da hemofilia e mais eficaz no sentido do bem estar do paciente. Principalmente, para as crianças que sofrem com procedimento intravenoso. Além disso, o tratamento intravenoso que precisa ser feito 3 X por semana passará a ser feito a cada 10 ou 15 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhor ao paciente e cuidador</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois ajudará a todos que realmente necessitam dessa incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Benéfico ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todos têm o direito de tratamento de qualidade e gratuito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A população de um país como o nosso, de poucos recursos, necessita de auxílio. Além disso a proposta é para profilaxia, cujos benefícios são muito maiores do que reparação de danos ocorridos. De maneira geral todas as iniciativas profiláticas deveriam ser incentivadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida e saúde dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Tratamentos com anticorpos são eficazes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Nada a declarar 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pode ser uma melhora na qualidade de vida desses pacientes que sofrem com hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Meu familiar é portador de hemofilia, e necessita deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhorar a saúde de todos e economia transporte etc 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Nihil 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Todas as formas de tratamento com comprovação científica devem ser incorporadas ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Passa a ser subcutânea ao contrário de intravenosa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: Reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes, Negativo: ND</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento sob demanda, Positivo: Reposição rápida, Negativo: Desconforto de ser intravenoso</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Mais acesso à população diminuir desgaste dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ação fundamental para melhora na qualidade de vida de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Pela relevância da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A decisão favorável irá trazer um ganho no tratamento dos pacientes hemofílicos, além de trazer mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Substância capaz de melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Há estudos científicos que garantem base a recomendação. Qualquer resultado diferente, do que até hoje já fora encontrado, já é um ganho a quem necessita de novos tratamentos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Acredito que o SUS deve fornecer todo e qualquer medicamento/procedimento reconhecidamente eficaz no tratamento e melhoria da qualidade de vida dos brasileiros que precisam de assistência médica. Saúde é um direito dos cidadãos brasileiros, e pagamos bilhões em impostos que devem ser investidos em causas como essa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se vai ajudar na melhora deve ser incorporada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo porque acredito que a hemofilia é uma doença que atinge muitas pessoas e a partir da incorporação do emicizumabe elas terão uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se há a chance de melhor prognóstico, acho importante a incorporação, afinal saúde é direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qualquer benefício para o paciente e cuidador do mesmo deve ser levado em consideração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Será muito importante para a realidade da população brasileira. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tudo o que é para beneficiar e amenizar os sintomas da doença é válido 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Será benéfico para muitas pessoas e dará a elas qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Daria muito Mais qualidade de vida aos Pacientes ! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, * 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A aplicação subcutânea é menos invasiva e o intervalo de tempo entre as aplicações reduz, melhorando a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, De acordo com minha amiga, avó de um portadora de hemofilia, com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. O que vem a ser um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Será positivo para os pacientes com hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, todos têm direito à saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Super importante para melhorar o conforto na vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Será importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes proporcionando os benefícios da medicação com intervalo maior na administração da medicação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Minha experiência é com o fator VIII, IX administrados em banco de sangue., Positivo: Prevenção e redução de sangramentos, por conseguinte diminuição de dor e de lesões posteriores, como artrose., Negativo: A dificuldade é que os pacientes têm que ir com frequência ao serviço para administrar as doses do medicamento.</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida do paciente, e conseqüentemente da vida de familiares e amigos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante a implementação da medicação para facilitar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Irá beneficiar muitos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Seria um ganho de qualidade de vida para os pacientes que dependem desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com certeza ajudará e melhorará a qualidade de vida dos acometidos pela hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os pacientes que serão beneficiados.Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea.E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes.Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É imprescindível para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Reduz o sangramento e dá um ganho significativo no tratamento do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O medicamento tem efeito por até 15 dias, sua aplicação será subcutânea e irá reduzir significativamente os sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será muito importante para a realidade da população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será muito importante para a realidade da população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Ajudar na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Uma medicação capaz de trazer melhorias significativas no tratamento e conforto de pacientes tão sensíveis precisa, urgente, ser fornecida pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Recombinante, Feiba, NovoSeven, Fator IX, Positivo: Diminuição das hemorragias e hematomas em portadores de coagulopatias, Negativo: Procedimentos invasivos constantes e doloridos causando desconforto nos portadores de coagulopatias hereditárias. Dificuldade de transporte até o local de aplicação e tempo gasto para realizar a profilaxia.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Que vai ser mais prático rapido revolucionar o modo de aplicacao. ficar varias vezes aplicando na veia vai evitar mas sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, "Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que facilitará no tratamento dos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É dever do Estado garantir a saúde e bem estar dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhoria no tratamento e na vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fatpr viii de coagulação recombinante, Positivo: Reduz o sangramento, Negativo: Aplicação de doses contínuas no meu caso em crianças |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que melhore muito a condição do paciente, sendo um procedimento menos invasivo que o atual. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IIX, Positivo: Rápida melhora, Negativo: Nenhum |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Fator VIII Plasmático; e2) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias, Negativo: Como cuidadora de pessoa com hemofilia A grava tratada com Fator VIII. O problema dessa medicação, por ser administrada via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <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> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <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> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Recombinante, Feiba, NovoSeven, Fator IX, Positivo: Diminuição das hemorragias e hemartroses em portadores de coagulopatias hereditárias, Negativo: Dificuldade de transporte até o local de aplicação da medicação, dificuldade de armazenamento da medicação, desenvolvimento de inibidores após profilaxia, aplicação endovenosa dolorida constante. Stress emocional das crianças portadoras de coagulopatias hereditárias.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba uso para profilaxia Novo seven para uso sobe demanda, Positivo: Nessa altura do tratamento nenhum dos medicamentos estão tendo efeitos positivos, Negativo: Meu filho ta fazendo várias vezes e não tá tendo resposta esperada com nenhuma das medicações. |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII R, Fator VIII plasmático, FEiba, NovoSeven, imunotolerância, radiosinoviortese, Positivo: Diminuição do inibidor, de sangramentos constantes, tratamento de hemartroses, Negativo: Meu acesso venoso é muito difícil e todas as medicações utilizadas são endovenosas. Tratamento diário estressante, dificuldade de transporte até o Hemocentro, dificuldade de armazenamento na minha casa. Continuo com sangramentos periódicos e inibidor elevado. |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os fatores de reposição para corrigir coagulopatias hereditárias, Positivo: Os fatores de reposição para correção das coagulopatias hereditárias permitem a correção da manifestação hemorrágica que apresentam no momento. Seja de forma emergencial , por demanda, ou na forma de profilaxia. Eles permitem ao paciente realizar exercícios, trabalhar, ter uma vida social mais ativa se estão seguindo o esquema de profilaxia., Negativo: Quantidade de infusão devido ao acesso venoso, principalmente nos casos de imunotolerância e profilaxia.A dificuldade e o esgotamento do acesso venoso.Tempo gasto pelos pacientes para aplicar o medicamento antes do trabalho ou colégio.O tempo de cobertura dos fatores não é contínuo, criando picos e vales no esquema de profilaxia; por isso, nos momentos de vale, o paciente mesmo na profilaxia fica exposto a sangramentos durante suas atividades diárias.</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto usa o FEIBA e faz profilaxia, Positivo: A vida cotidiana dele é muito mais saudável com a profilaxia e com a aprovação e o uso do emicizumabe acreditamos que ele terá mais qualidade de vida. , Negativo: A profilaxia ele precisa tomar a medicação intravenosa 3 (três) vezes por semana e mesmo assim ele sofre com muitos sangramentos o que limita sua qualidade de vida.</p> |
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Experiência de ter o medicamento em minha residência Fator recombinante , Positivo: Tive mais liberdade pra sair praticar esportes estudar , Negativo: Os efeitos negativos são ter essa rotina em aplicar remédio na veia ter que pedir ajuda pra fazer a aplicação do remédio minha veias estarem desgastada</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <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> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de reposição para corrigir coagulopatias hereditárias , Positivo: Corrige a manifestação hemorrágica em curso e também diminui o risco de novos episódios hemorrágicos , Negativo: Dificuldade de administração do medicamento, pois é via acesso venoso. Número de infusões por semana muito elevado.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que o medicamento ajude na melhora da qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho que vai melhorar bastante a qualidade de vida dos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Ajudará os pacientes com hemofilia que hoje não possuem o tratamento rapido e adequado 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Concordo. Será muito importante no tratamento desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo, pois contribui para qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Fator VIII Plasmático; e2) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Recombinante: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias, Negativo: Como tia de pessoa com hemofilia A grave tratada com Fator VIII. O problema dessa medicação, por ser administrada via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático. |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Plasmático ou Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores., Positivo: Fator VIII Plasmático ou Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema dessas medicações, ser administradas por via endovenosa. , Negativo: Como cuidadora de pessoa com hemofilia A grava tratada com Fator VIII. O problema dessa medicação, por ser administrada via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático. |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O medicamento torna mais suportável o tratamento nos hemofílicos, principalmente para as crianças e idosos 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou pai do João Lucas Basílio Schirmer, 7 anos, Hemofílico A Grave, com Inibidor (último exame inibidor de 144u). Descobrimos a hemofilia dele com 1 ano e 1 mês. E desde o início ele já desenvolveu o inibidor, que já chegou a ser 4.800. Já tivemos contato com FEIBA, NOVO SEVEN e FATOR VIII Recombinante. Quando fizemos a imunotolerância o processo foi muito desgastante. Ficamos por cerca de 1 ano aplicando fator todos os dias, e ele não tem veias muito aparentes. Pegamos dias de 5 furos, 7 furos, e a repetição por um tempo é muito pesado. Foi um processo muito traumático. Hoje graças a Deus e depois de muito esforço nosso, coragem dele e sessões de terapia estamos aplicando em casa 3x por semana. Mas até hoje ele só deixa em uma única veia. Tem medo de tentar em outras. Ele também tem um cateter port a cath que fazemos manutenção 1x por mês. Essa nova medicação pra ele seria absolutamente incrível! Que seja aplicação semanal, já um ganho enorme para o que temos hoje, que são 3x por semana. A questão de ser subcutâneo também é incrivelmente melhor. E pra mim o melhor de todos: menos sangramentos e ocorrências!!!! Querendo ou não, em algum momento ele fica descoberto hoje (a questão dos picos e dos vales) e acaba se machucando muito mais que uma criança normal!, Positivo: O Fator VIII faz muito tempo que não aplicamos, então não tenho muito o que dizer. O FEIBA é o nosso "feijão com arroz". Pra mim, um fator muito sólido e seguro. Temos usado pouco o SEVEN também, mas nos contatos que tivemos, foi eficiente. Tenho a impressão que horas ele responde melhor ao SEVEN e horas ao FEIBA, mas puro achismo., Negativo: No caso do FEIBA, dependendo da dosagem o volume (líquido) é muito grande. 3 ou 5 seringas para uma criança de 7 anos é expressivo. Mas o pior mesmo são os períodos em que ele fica descoberto de fator. E aí qualquer machucado que não aconteceria nada com pessoa alguma vira um hematoma grave, demora 1 semana ou 10 dias pra melhorar e priva ele de quase todas as atividades! |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Enzalutamida, Positivo: Paralisação da doença , Negativo: Não houve 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A aprovação trará melhora na vida dos pacientes, com redução dos sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O benefício que trará a população será maravilhosa 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sou favorável 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, * 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Os pacientes vão ter melhoras nas condições de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Tudo por uma saude melhor.. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Importante para o tratamento mais humanizado so.paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Seria um ganho enorme em qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Garantirá mais autonomia e qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho que vai ser de grande ajuda para os portadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Necessário para a melhora na qualidade de vida e no dia-a-dia dos pacientes, uma vez que a medicação usada por muitos hoje é de aplicação venosa 3x na semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo ! Se existem estudos que melhoram a eficácia do tratamento e a qualidade de vida do paciente! Deve ser utilizado!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo pois traz uma melhoria de vida para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, De acordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ok</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Milhora da qualidade de vida para essas pessoas, maior autonomia aos pacientes, além da redução dos sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Estudos comprovam que esse medicamento melhora a qualidade de vida dos portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Isso vai ajudar muitas familias em tod o Brasil 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Algo que vá melhorar e contribuir para uma qualidade melhor de vida de pacientes hemofílicos é bem vindo! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acredito que seja um meio menos agressivo e com melhores resultados 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Método menos agressivo para aplicação em paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Deve ser provido qquer meio que venha a facilitar e dar qualidade de vida aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vejo necessidade visto casos próximos 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, - 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Aumentar o prazo para aplicação do medicamento de 3 vezes por semana para 2 vezes por mês, melhoraria a qualidade de vida dos pacientes e familiares. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, para auxílio dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai ser bom 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pela evolução da ciência e tratamento das pessoas que precisam: sim! 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A aplicação subcutânea, a diminuição de sangramento e o maior intervalo para administração do novo medicamento representará melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois irá ajudar muito as pessoas hemofílicas a terem mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se já foi liberado pela Anvisa, falta tão pouco</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho necessária a aprovação para um melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo que precisa muito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhora de qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para melhorar a qualidade de vida principalmente nas crianças que acabam tendo varias restrições na fase da infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida para o paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, de extrema importância 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A incorporação do emicizumabe pode ajudar no tratamento e salvar vidas de pacientes hemofilia A. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tenho um amigo que está passando por um tratamento muito agressivo e com essa nova proposta a qualidade de vida dele seria muito melhor e traria mais felicidade é alegria a todos nós principalmente para ele 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Melhoraria a qualidade de vida de muitas pessoas portadoras de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A vacina deve ser incluída para ajudar a todos os necessitados 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhorará a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Super importante 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 28 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: A, Positivo: K, Negativo: K |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho importante para alívio do tratamento, qualidade de vida e menor número de sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É de extrema importância para a saúde de hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Iniciativa muito importante para salvar vidas e melhorar a qualidade de vida de muitos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Se é melhor aos pacientes e estende o tempo entre uma aplicação e outra tornando mais fácil e menos doloroso para todos, é necessária a incorporação. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na Qualidade de vida, diminuição dos sangramentos, menos dor 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Relevante para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Maior eficácia e principalmente a grande melhora na qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Segundo minha amiga que tem um filho com um quadro grave de hemofilia o procedimento garante melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhorará muito a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Ajudar pacientes com essa condição. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O medicamento pode trazer melhora na qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Reduz significativamente os sangramentos 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com a recomendação 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo, Entendo que todos que tem hemofilia tem direito de receber o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ação rápida do medicamento, Negativo: Aplicações seguidas Não achar a veia principalmente em bebês, e ter que furar várias vezes para achar Trauma desde bebê nós pacientes</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para ajudar pacientes que precisam do medicamento para controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Devido a necessidade dos pacientes. Melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Qualquer medicamento que melhora a qualidade de vida dos pacientes precisa estar disponível no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O emicizumabe trará uma melhor qualidade de vida aos portadores de hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tudo que for favorável a população principalmente na área da saúde, é um bem que devemos implantar e desfrutar para que tenhamos uma qualidade de vida positiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Por que é um avanço para a medicina!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, X</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tudo que é favorável para a melhora da doença é válida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Melhora ímpar na qualidade de vida de pacientes com hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Aprovada a proposta irá melhorar a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Menos efeitos colaterais. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Muito importante para a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Será benéfico aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Tudo oq possa melhorar a condição de vida de pessoas com hemofilia devem ser tratadas com prioridade pelos órgãos responsáveis. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes e familiares 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Mais prático p a necessidade do paciente humilde... 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Deve ser incorporado 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Aumenta significativamente a qualidade de vida do paciente e diminui os sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo, pois a diminuição de sangramentos melhora a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A melhoria na qualidade de vida dos pacientes é muito significativa, mais autonomia, menos sangramentos, menos aplicações e sofrimento com o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, ! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tudo para melhorar a qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim pois traria mais conforto aos pacientes, com a aplicação subcutânea e a cada 10 ou 15 dias e nao 3x por semana como ocorre atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo devido ao grande número de pessoas com a doença sendo que a medicação trará uma maior qualidade de vida e autonomia aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A aplicação deste medicamento facilitará muito a vida de pacientes assim como de cuidadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Viver melhor!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, concordo. Pois ajudará na rotina das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Ajudar maior número de pessoas trazendo melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Apoio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Favorável!!! Tudo que é para o bem estar humano vale a pena ser favorável! Precisamos de Muita melhoria nas redes do SUS e acabar com tantas doenças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ira beneficiar milhares de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim. Maior espaço entre aplicações com melhores resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Minha opinião que todos possam ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Nada a declarar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Recomendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para aumento da qualidade de vida de pacientes com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, a saúde e bem estar de milhares de pessoas com esse problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Precisamos melhorar cada dia mais a qualidade de vida das pessoas que necessitam desse tipo de cuidados especiais. Ninguém pede para ficar doente, mas se pagamos nossos impostos em dia temos o direito de receber tratamento de qualidade e gratuito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sabemos de um pequeno guerreiro tentando controlar a hemofilia e como isso contribui para a "carrera familiar". Sendo pequeno, as explicações sobre a necessidade de sua colaboração em muito se esvaziam frente a dor do atual procedimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida, menor número de sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Maior qualidade de vida para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo, pois acredito que esse medicamento pode ajudar as pessoas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Se gasta tanto dinheiro público com tanta balela. Tem haver um governo mais sério. Cadê os nossos direitos? 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Muito importante! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A proposta melhora a qualidade de vida dos afetados pela condição. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Essa medição vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes e diminuir intercorrências da doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Ajuda a crianças que precisam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Toda e qualquer medida, desde que não cause prejuízo a terceiros, que facilite ou favoreça a qualidade de vida de portadores de quaisquer doenças, ao meu ver, é bem vinda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudará muitos pacientes nessa condição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Diminui o sofrimento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aplicação de fator intravenoso, Positivo: J, Negativo: Em criança pequena há dificuldade em achar a veia e fazer a aplicação. Os pais, por vezes, precisam fazer diversas tentativas</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, conheço algumas crianças que se beneficiariam desta proposta, segundo seus pais, porém seu valor é alto e muitas não têm acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes de doenças que demandam muito do paciente e da família já justifica a incorporação do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tratamento mais eficiente e melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Se cientificamente tem evidência positiva, deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Este medicamento melhora a qualidade de vida do paciente visto que diminuiu a quantidade de aplicações e reduz significativamente o sangramento e ocorrências nos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Este medicamento é realizada com menor frequência e intravenoso, o que melhora muito a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora significativa na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que o medicamento irá ajudar os pacientes portadores de hemofilia é diminuir as intercorrências de sangramentos 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que vai melhorar em muito a condição aos portadores dessa doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É um benefício que pode ajudar as pessoas sem condições de fazer o tratamento particular.E irá trazer uma grande facilidade de no bem estar das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora qualidade de vida, diminui sangramento, aumenta os espancamentos entre aplicações e muda o local 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acompanho o tratamento do paciente, senso submetido 3x por semana a aplicações intravenosas, o que é bastante sofrido. Aliviar o procedimento para aplicações mais espaçadas irá dar mais qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A qualidade de vida dos pacientes melhoraria consideravelmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O medicamento ira salvar muitas vidas. Nossos impostos previsam ser direcionados para a saude!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora as condições de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Cidadões com hemofilia e suas famílias carregam um fardo pesado, a qualquer momento pode acontecer algo que custe a vida do hemofilico. A rotina de aplicação de constantes doses de fator também torna isso muito difícil, principalmente para crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo, pois acredito que o medicamento pode trazer uma qualidade melhor de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Diminui o ônus em questão de dor física e de de frequência de aplicação do medicamento nos portadores de doença, além de gerar maior efetividade, trazendo um rol muito mais amplo de benefícios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho que vai ajuda muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Todo ser humano tem o direito a saúde pública condizente com a sua doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo totalmente pelo benefício e qualidade de vida que trará aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora o dia a dia dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho que esse medicamento deve ser disponibilizado na saúde pública para aproveitamento dos necessitados! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É necessário 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pelo que li melhora bem a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O remédio promove a qualidade de vida, diminuindo o número de sangramentos e trazendo mais autonomia para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Conheço a rotina dolorida de um paciente e a luta de seus pais 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida, principalmente para crianças! 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|---------------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acredito que a disponibilidade desta medicação na rede pública trará muitos benefícios para os usuários 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Qualquer ajuda ao paciente deve ser considerada. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vidaMenos sangramentosCriança pequena que precisa fazer três aplicações intravenosas por semana precisará fazer apenas de dez ou quinze dias 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Importante para dar mais tranquilidade ao paciente e familiares. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Mais autonomia para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhoraria qualidade de vida das pessoas acometidas 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Será muito benéfico aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Muito importante para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Qualidade de vida dos pacientes e cuidadores. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Seria de grande ajuda no tratamento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo, pois irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo pois tem pessoas que precisam dessa medicação para sobreviver 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim concordo, pois para uma pessoa doente qualquer medicamento pode ser uma esperança. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Que se realize o quanto antes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Se melhora a qualidade de vida dos pacientes e a intervenção, sou favorável. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida e maior autonomia para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho que todo medicamento que comprove sua eficácia deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Favoravel 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai facilitar a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pra ajudar quem é portador de hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É de suma importância a liberação deste medicamento para pacientes que necessitam deste medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho muito importante esse auxilio de tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Todas as alternativas que visam auxiliar um processo de combate a doença ou amenização de doenças, devem ser prioridade e acessível . 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que seja extremamente necessário devido ao custo para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Todas as alternativas que visam auxiliar um processo de combate a doença ou amenização de doenças, devem ser prioridade e acessível .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai facilitar a vidas das pessoas com hemofilia, além de trazer menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Conheço experiência favorável com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora da vida diária do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar muito as pessoas portador de Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se houve uma recomendação favorável e existem pacientes dispostos a se submeterem ao tratamento de forma livre e expontanea, é necessário deixar que escolham livremente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Melhora da qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, CONCORDO, POIS AJUDA CONSIDERAVELMENTE A QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para uma melhor qualidade de vida para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Muito importante, ajudaria bastante o paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Ajudar vidas para uma sociedade melhor 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhoria de qualidade de vida, menos aplicações e menos sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo especialmente porque haverá melhora da qualidade de vida e da autonomia, bem como, a diminuição do sangramento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai melhorar muito a rotina do tratamento dos pacientes. E diminuir o sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, NA 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É justo e de direito do brasileiro ter acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tendo em vista a melhor a na qualidade de vida dos pacientes, o fato da aplicação ser subcutânea ao invés de intravenosa e tempo entre uma aplicação é outra ser maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes, Com aplicações menos agressivas e com maiores intervalos diminuindo assim os sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois irá melhorar a qualidade de vida das pessoas que possuem essa doença tão difícil!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Na</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Extremamente necessário para o tratamento de quem passa por essa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora da qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, De extrema importância para melhorar a qualidade de vida do paciente e de seus cuidadores. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sou de acordo com a proposta. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O medicamento será por via subcutânea 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Isso vai ajudar muito no dia a dia dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Maior autonomia ao paciente Qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sou favorável a inclusão do medicamento no SUS para proporcionar melhor qualidade de vida ao paciente e as pessoas envolvidas 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Ocasionará uma melhora na vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É algo que poderá ajudar muitas pessoas sem dúvida 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo! Acho necessário. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Temos que incorporar ações que melhorem a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para uma saúde melhor a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os testes mostram redução de intercorrências e sangramentos em pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante aliviar o sofrimento dos pacientes que estão em tratamento e dps que podem vir a desenvolver a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, De acordo com os estudos reduz o número de aplicações e o sangramento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Ajuda muito os pacientes, tNto no tratamento mais simples e menos frequente quanto nos resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo pois ajudará na QUALIDADE de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mas entendo que poderia ser estendida a mais pacientes, em especial as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado de fator VIIIIR; FEIBA (CPPA); novoseven, Positivo: Ajudama prevenir ocorrências de sangramentos. , Negativo: São intravenosos e as vezes é difícil conseguir pegar a veia.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para melhorar a imunidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para tratamento e bem estar dos pacientes</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> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante para a qualidade de vida de quem tem esse problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento atual consiste em aplicações venosas 3 vezes por semana. Além de ser dolorido, as veias ficam bem debilitadas. Além disso, atrapalha um pouco na rotina diária, pois gastamos um certo tempo preparando a medicação.O Emicizumabe é subcutâneo e poderá ser aplicado uma vez por semana ou a cada 15 ou 30 dias. Além de reduzir o tempo gasto para preparo, trará uma qualidade de vida melhor aos hemofílicos por ser mais fácil de ser aplicado e também pela duração da medicação no organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação com derivados de sangue.Fator 8 de coagulação recombinante (Hemo r8), Positivo: Os efeitos positivos são que a medicação permite que os hemofílicos tenham uma vida bem próximo do normal, podendo brincar, praticar esportes, trabalhar, viajar sem se preocupar com sangramentos., Negativo: Os efeitos negativos são pelo fato de ser aplicado na veia, além de deixá-las bem debilitadas, gastamos um tempo na preparação da medicação. E também por ter baixa duração no organismo. Dura no máximo 12hrs na quantidade segura, depois disso vai baixando consideravelmente até zerar.</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É justo e de direito do brasileiro ter acesso a esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Levando em consideração que a Conitec foi favorável à proposta, não vejo impedimento qualquer na incorporação do respectivo medicamento, uma vez que ele melhora consideravelmente a qualidade de vida de pacientes acometidos pela hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, meu sobrinho neto de apenas 7 anos , necessita desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, As pessoas que tem essa doença precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida para paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, De acordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo plenamente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que seja essencial para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É necessário 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Diminui em muito o sofrimento desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Os pacientes terão uma melhora significativa de qualidade de vida com esse procedimento! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sou favorável ao uso do medicamento para ajudar os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sou favoravel 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Isso facilitará o tratamento dessa doença que por ser crônica deve ser cuidado com o maior número de alternativas 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida dos portadores de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Ajudará na qualidade de vida, menor número de sangramentos e mais autonomia do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo, muito importante! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora significa ele no tratamento e bem estar dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O João, filho de Ana é hemofílico, um dos casos mais complicados do Paraná, tem 7 anos e este medicamento pode ajudar a aumentar a qualidade de vida dele!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar muito a qualidade de vida dos portadores de hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Seu uso pode melhorar a qualidade de vida de hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, O neto de uma colega tem a doença e há recomendação de uso dessa medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mais autonomia para os pacientes com conseqüente melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que a inovação facilitará e trará qualidade de vida à população portadora da hemofilia, sobretudo casos graves. Ademais, já recebeu recomendações dos nossos principais órgãos reguladores de saúde. O Brasil já implementou e obteve sucesso nas medidas de acessibilidade de medicamentos e tratamentos para doentes crônicos, sobretudo casos médicos severos e/ou socialmente carentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai facilitar a vida de muitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar muito os acometidos por essa doença e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Valiosa ajuda para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes, menor número de sangramento, mais autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muitos necessitam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida, menos dor, maior eficácia</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> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É muito importante para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sou favorável à medida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Como um estudante da área de saúde acredito que um medicamento que auxilie o desenvolvimento do tratamento da doença é muito bem vindo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A vacina deve ser incluída para ajudar a todos os necessitados 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tratamento eficaz e menos invasivo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pela aplicação ser menos agressiva, pela frequência de aplicações serem mais espaçadas, por reduzir consideravelmente o sangramento e ocorrência dos pacientes, por dar mais autonomia aos pacientes, e por dar melhoria na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É um benefício para os pacientes com hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Acredito ser um direito do cidadão 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Mtos pacientes beneficiados, menor índice de sangramentos 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Os imunobiológicos possuem uma eficácia muito grande a pacientes resistentes ao tratamento tradicional. No entanto, o custo é muito elevado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Com certeza vai aliviar sofrimentos 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, De acordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O remédio qualifica melhor a vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Conocordo! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhoría da qualidade de vida, menos dependência de remédios, menos sangramentos 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Esse tratamento novo vem para ajudar a vida de pessoas com essa doença. Diminuindo o sofrimento e desgaste de muitos enfermos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Dever do estado 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Entendo que a forma de aplicação subcutânea, em vez da via venosa, e o ampliação do intervalo entre as aplicações significam um benefício extraordinário para os pacientes, diminuindo a exposição do paciente a riscos de contaminação e infecção bem como dando maior conforto ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O medicamento trará uma melhora considerável na qualidade de vida dos pacientes, dando maior autonomia aos mesmos, reduzindo o número de aplicações necessárias e de sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Importante para dar mais tranquilidade ao paciente e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante e todos nós temos direito a uma saúde digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Está recomendação será muito importante para os portadores de hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, este medicamento vai ajudar a aumentar a qualidade de vida dos portadores de Hemofilia A grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo que o filho sofre de hemofilia cujo tratamento é bastante doloroso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Ou seja, vai trazer qualidade de vida ao filho de uma amiga e isso muito me importa!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, trata benefícios para quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Quando não há boa resposta às opções já disponíveis, entendo que seja dever do estado garantir que novas opções possam chegar a estes cidadãos. Com critérios claros de elegibilidade, não haverá uso indiscriminado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo, A aplicação via subcutâneo seria melhor para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo. Acredito que será muito benéfico aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Ajudará muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai melhorar a vida do paciente e do(a) cuidador(a) 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Diminui o sangramento, aumenta qualidade de vida do paciente que hoje não consegue se afastar dos postos de aplicação 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Tudo que possa melhorar a qualidade de vida do indivíduo portador dessa e outras doenças. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sim concordo, facilitaria muito a vida do paciente e da família. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, CONCORDO, POIS SOU FAMILIAR DE UM PACIENTE HEMOFÍLICO 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo, irá melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Amenizaria o tempo em que o paciente ficaria em tratamento, conseqüentemente trazendo melhores resultados. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sim, para melhorar a qualidade de vida dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Saúde pública 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo com esta incorporação 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pois ajudará a todos que necessitam 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Vai fazer a diferença na vida dessas pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Vai melhorar o processo para o paciente 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Muitos pacientes precisam para tratamento e não tem condições 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Investir no bem estar de pacientes que realmente necessitam desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes... 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Acredito que sera um recurso para quem nao tem 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de sobrevivência 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora muito a qualidade de vida do paciente, além da aplicação ser mais fácil e com intervalos mais longos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e fator VIII recombinante. , Positivo: Restabelecimento da saúde plena. , Negativo: Não há.</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue fator VIII, Positivo: Me tira a dor e tira o inchaço, Negativo: desconforto de tomar remedio toda hora pela picada da agulha</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue fator VIII, Positivo: para nao aver sangramento, Negativo: E muito desconfortável levar picada toda hora</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue- fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: Evita sangramento , Negativo: Muitas picadas de agulhas, as veias não aguentam , muito sofrimento.</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII PLASMATICO FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: FATOR VIII PLASMATICO DERIVADO DE HEMODERIVADOS ATENDEU A NECESSIDADE NO MOMENTO. FATOR VIII RECOMBINANTE, TOTALMENTE FEITO EM LABORATÓRIO SEM RISCO DE CONTAMINAÇÃO, ATENDE A PROFILAXIA ADEQUADAMENTE., Negativo: FAOTR VIII PLASMATICO POR SER PROCEDENTE DE HEMODERIVADOS, ACABOU POR CONTAMINAR VÁRIOS PACIENTES, EM UMA EPOCA QUE NÃO EXISTIA CONTROLE EPIDEMIOLOGICO. FATOR VIII RECOMBINANTE, APESAR DE ATENDER A NECESSIDADE A DESVANTAGEM E A QUANTIDADE DE SERINGAS NA INFUSÃO, DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO PRINCIPALMENTE EM CRIANÇAS COM NECESSIDADE DE DISPOSITIVO PARA REALIZAÇÃO DO FATOR,</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - Fator VIII de coagulação- Fator VIII de coagulação recombinante , Positivo: Os medicamentos de profilaxia me mantêm no estado de saúde plena., Negativo: Não houveram efeitos negativos.</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fotos recombinante XIII, Positivo: É medicamento eficaz, porém com pouco tempo de duração no corpo., Negativo: A duração no corpo é rápida, a infusão venosa é difícil e no caso do meu filho de difícil acesso . Várias interfusao na semana devido profilaxia. Mesmo tomando fator de forma regular ele tem hematroses de repetição no tornozelo esquerdo.</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sou portador de Hemofilia A Grave e utilizo o Fator XII de coagulação 3 vezes na semana., Positivo: Com o Fator XII eu tenho uma vida e uma rotina normal, tendo sempre o medicamento no organismo evitando Sangramentos, Negativo: Quando não utilizo o Fator XII, o organismo fica sem o fator de coagulação causando sangramento em várias regiões do corpo e me deixando impossibilitado de praticar diversas atividades</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CPPAFATOR VIII ativado, Positivo: hoje contamos com estes dois produtos para pacientes com hemofilia A com inibidores mesmo não sendo totalmente efetivos., Negativo: Estes produtos nem sempre apresenta resposta efetiva ao tratamento. em muitos sangramentos começa se com um produto anteriormente utilizado e no proximo evento de sangramento inicia o tratamento com o mesmo produto e não produz uma resposta positiva, tendo necessidade de mudar o produto. Sendo assim, ha um gasto não previsível e uma resposta ineficaz. Outro ponto são as inumeras punções realizadas e considerando que a meia vida do protudo é curta e o inibidor é desenvolvida em qualquer idade os pequenos são expostos a varias puncoes diarias e colocados em risco para infeções e acidentes referentes a punção de um vaso sanguineo.A ADMINISTRAÇÃO , POSOLOGIA em crianças é algo muito difícil sugiro que esta medicação seja extensiva as crianças com difícil acesso venoso. As medicações utilizadas hoje, para pacientes com inibidor, são de alto custo e muitas vezes ineficazes. Na minha rotina diária, me dói o coração quando vejo um paciente usar um produto por varios dias, depois trocar o produto e mesmo assim não obter uma boa resposta ao tratamento. VEjo o dinheiro público ir ralo a baixo. Me resta confiar que este novo produto apresente uma eficácia de tal forma que não seja necessário utilização de outros produtos e que de qualidade de vida ao paciente e seus familiares.</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante., Positivo: Qualidade de vida !, Negativo: O único ponto negativo é a necessidade de várias doses.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, favor VIII plasmático e fator VIII recombinante, Positivo: melhora na qualidade de vida, Negativo: excesso de aplicação intravenosa |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Von wilebrand plasmático, Positivo: Ele aumenta a dosagem de fator no sangue evitando hemorragia espontânea , Negativo: Precisa ser administrado 3x na semana, é intra venoso, precisa de refrigeração e não tem longa duração no organismo |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Discordo, Concordo parcialmente, sou a favor para que a medicação saia para todos os pacientes. Tenho um filho de 14 anos que utiliza esta profilaxia 3 vezes por semana, apesar de ser benéfico, a nova medicação será uma vez por semana, ganhando assim liberdade para fazer sozinho e autonomia para viver. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII não sintético., Positivo: hemostasia do sangramento., Negativo: Ser derivado do sangue. |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R_ Fator XIII., Positivo: remédio eficaz., Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida. |

| 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> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação. Mistura e aplicação da medicação no paciente, Positivo: A aplicação da medicação gera segurança e cessa o sangramento do paciente, Negativo: A medicação exige um espaço para armazenamento (geladeira) e despesa com a cobra de caixa termicas para carregar a medicação do hemocentro até a residencia. A aplicação é dificil pois existe a necessidade de pulsar a veia do paciente e aplicar a medicação , causando dor no paciente e geralmente, estouro de veias, o que causa sangramentos e inflamações nas veias.</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação. Mistura e aplicação da medicação no paciente, Positivo: A aplicação da medicação gera segurança e cessa o sangramento do paciente, Negativo: A medicação exige um espaço para armazenamento (geladeira) e despesa com a cobra de caixa termicas para carregar a medicação do hemocentro até a residencia. A aplicação é dificil pois existe a necessidade de pulsar a veia do paciente e aplicar a medicação , causando dor no paciente e geralmente, estouro de veias, o que causa sangramentos e inflamações nas veias.</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Feiba, Novoseven, Positivo: Manter os pacientes em tratamento de acordo com a necessidade dele. Melhor do que os produtos usados antigamente., Negativo: Transporte para o hemocentro para o uso da medicação.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: feiba, novoseven, Fator VIII recombinante e plasmático, Positivo: melhor que o crioprecipitado, Negativo: Muito traumático nas pulsoes venosas dos pacientes crianças. Esse novo medicamento é menos traumático por que é subcutâneo</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CPPa, Fator VIII Plasmático e Recombinante, Positivo: Todos os fatores que já tive contato, como CPPA, Fator VIII plasmático Recombinante são melhores que os Crioprecipitados que usávamos antigamente., Negativo: Inacessibilidade de veias, múltiplas infusões, choro persistente das crianças na punção venosa. No preparo em casa é evidenciado o risco de infecção por conta de má manipulação e preparo dos fatores, causando uma infusão ineficaz, tornando-o susceptíveis a infecção local e uso de doses indevidas.</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R fator XIII, Positivo: - remédio eficaz., Negativo: _ A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: . R_ Fator XIII., Positivo: remédio eficaz., Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitadoFator VIII Fator VIII recombinante , Positivo: Crio precipitado causava reação alérgicaFator VIII funcionava bem mas era por demanda e causou inibidor em um de meus filhos Fator VIII recombinante funciona com Profilaxia mas são necessárias de duas a três doses intra venosa por semana , Negativo: Crio precipitadocausa reação alérgica Fator VIII por demanda e causou inibidor em um dos meus filhos Fator VIII recombinante são necessárias de duas a três aplicações intra venosa por semana</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R Fator XIII , Positivo: Remédio eficaz, Negativo: A infusão é venosa:Várias vezes por semana.É duração no corpo é rápida</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feita, NovoSeven, Positivo: Tem resultados terapeuticos, Negativo: A via de administração intravenoso , frequência de aplicação</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| 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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e o fator VIII, Positivo: Sinceramente, o único ponto positivo dessas medicações, são estar disponível no Sus., Negativo: Acesso venoso muito difícil é dolorido, sofrido, pois são 3 aplicações pormsemana.Com tantas aplicações por semana e sendo venosas, o paciente jamais consegue esquecer que é um doente com risco eminente de morte.</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Feiba, Positivo: Tratamento disponível no Brasil., Negativo: Feiba é o fator 8: muitas aplicações endovenosas, sendo que o paciente tem difícil acesso venoso e muitas aplicações por semana e frequente sangramento e roxos no corpo.Ter uma vida social para um paciente que tem que fazer. 3 aplicações venosas, sofridas aliadas a um alto risco de sangramento. Isso torna muito difícil ter uma vida social normal.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue fator VIII. Profilaxia(3x por semana)., Positivo: Após dar início ao tratamento profilático notei uma redução significativa dos sangramentos, e dores musculares e articulares., Negativo: Por se tratar de um procedimento intravenoso, a profilaxia com fator VIII é difícil e dolorosa, principalmente durante a infância.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba cppaNovo sevenFator XVIII recombinante, Positivo: A medicação do Fator XIII é a proteína indicada para a deficiência do organismo do meu filho., Negativo: Devido às condições frequentes das 50 primeiras aplicações do fator sendo 3 vezes na semana ,meu filho apresentou inibidor sendo uma das consequências.Filho de mãe diabética com acesso venoso difícil e traumático para uma criança de 3 anos.Devido a essa situação com meu bebê Arthur e tendo que fazer imunotolerancia diariamente fui obrigada a sair do emprego e isso prejudicou a nossa vida sócio econômica sendo que está nova terapia de medicação será apenas uma vez por semana e subcutânea podendo assim a ajudar a voltar a nossa rotina de vida .que hoje está prejudicada.Estou fazendo treinamento da auto infusão mas a rede vena de meu filho e extremamente complicada pelas infusões diárias dificultando assim até a auto infusão. E por isso sou obrigada a procurar ajuda na rede pública e tendo que gastar verbas necessárias para a sobrevivência.Sendo assim tirando a oportunidade para meu filho usufruir do direito de qualquer criança de frequentar uma escola normalmente...o que hoje isso é impossível.Tenho conhecimento dos tratamentos do Haven 1 que a crianças não apresentaram nenhum tipo de sangramento ou reações infusionais durante o período do estudo que seria a maior bênção das nossas vidas atualmente.A infusão semanal subcutânea traria qualidade de vida as todas as crianças hemofílicas e suas famílias. |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII R, Fator VII, CPPA, Positivo: FATOR VIII bom para profilaxia , reconstituído em laboratório, sem risco de contaminação, mas infelizmente meu filho apresentou inibidor, sendo necessário uso dos bypass. CCPA demora para responder ao tratamento e demora na infusão.Fato RII volume pequeno e resposta imediata mas tem que fazer mais infusões diárias, Negativo: Justifico, que alteramos toda nossa rotina de vida e trabalho devido, ao meu filhote ter desenvolvido inibidor e ter que realizar imunotolerancia diariamente, sendo assim a mãe precisou sair do emprego que se faz necessário pela nossa condição sócio econômica para poder cuidar do Artur sendo que ela e diabética e o Artur por ser filho de mãe diabética não tem acesso venoso e seu tratamento acabou virando uma tortura, sendo assim solicito que está medicação seja incluída para todos como profilaxia 1 vez por semana, facilitando o tratamento oneroso e desgastante com os produtos que temos disponíveis</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o CPPA e também com o NovoSeven, Positivo: São os que o paciente consegue pegar no Hemocentro , Negativo: Os dois são endovenosos e precisam d aplicações constantes. O CPPA tem um volume muito alta e a infusão é lenta e demorada. Esses fatores dificultam muito a vida do paciente, pois precisam trabalhar, estudar e acabam ficando por conta das infusões. Dificulta a adesão à tratamento e conseqüentemente o resultado do mesmo. O custo destes tratamentos acabam sendo mais onerosos porque o paciente mesmo em profilaxia ainda sangram e acabam tendo internações, lesões articulares e necessitarão de procedimentos cirúrgicos e possivelmente de próteses.</p> |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 22/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo 8r recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida,atividades do dia -dia, atividades físicas, menos sangramentos nas articulações,rendimento na escola ., Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: ATENDE A NECESSIDADE DA DEFICIENCIA DE FATOR VIII PROTEINA NECESSARIA, Negativo: INFUSÃO ENDOVENOSA 3 VEZES POR SEMANA, SENDO TRAUMÁTICA PARA UMA CRIANÇA, DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO,NECESSIDADE DE DISPOSITIVO DE PORT CATH , TORNANDO NECESSÁRIO FAZER PROFILAXIA NA INSTITUIÇÃO PORQUE A REDE BÁSICA ALEM DE NÃO TER AGULHA NÃO TEM PROFISSIONAL CAPACITADO PARA TAL INFUSÃO</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo: PACIENTE COM HEMOFILIA GRAVE, COM PERFIL SANGRADOR, BAIXA RESPOSTA AOS AGENTES DE BYPASS, SEM RESPOSTA A IMUNOTOLERANCIA, INIBIDOR DE ALTO TITULO, SANGRAMENTO ESPONTANEOS COM FREQUENCIA, REDE VENOSA FRAGIL, ARTROPATIA EM MAIS DE DUAS ARTICULAÇÕES, INTERNAMENTOS CONSTANTES. DESDE QUE INICIOU O USO DO EMICIZUMABE, O PACIENTE NÃO APRESENTOU MAIS SANGRAMENTO., Negativo: ATE O MOMENTO, NÃO FORAM OBSERVADOS EFEITOS NEGATIVOS, PACIENTE NÃO APRESENTOU NENHUM EFEITO COLATERAL.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII PLASMÁTICO, FATOR VIII RECOMBINANTE, FATOR VII, COMPLEXO PROTROMBÍNICO PARCIALMENTE ATIVADO., Positivo: OS FATORES VIII SÃO USADOS PARA IMUNOTOLERÂNCIA DOS PACIENTE QUE NELA ESTÃO INSERIDOS.. O FATOR VII E CPPA SÃO ALTERNATIVAS PARA PACIENTES COM INIBIDOR., Negativo: OS FATORES VIII SÃO USADOS PARA IMUNOTOLERÂNCIA DOS PACIENTE QUE NELA ESTÃO INSERIDOS, POREM É UM TRATAMENTO LONGO E PODE APRESENTAR FALHA, APESAR DE SER CONSIDERADO PADRÃO OURO PARA NEGATIVAR INIBIDOR. O FATOR VII E CPPA NÃO DEVEM SER USADOS COM PROFILAXIA DE LONGA DURAÇÃO, MAS É A UNICA ALTERNATIVA PARA PACIENTES COM INIBIDOR QUE NÃO ACEITAM OU APRESENTARAM FALHA NA IMUNOTOLERÂNCIA.</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FEIBA, Positivo: PROTEGE DE SANGRAMENTOS, Negativo: QUANTIDADE DE FURADASQUANTIDADE DE FRASCOS PARA PREPARAR E GUARDAR</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FEIBA, Positivo: PROTEGE DE SANGRAMENTOS, Negativo: QUANTIDADE DE FURADASQUANTIDADE DE FRASCOS PARA PREPARAR E GUARDAR</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII recombinante e plasmático, Concentrado de Fator IX, Concentrado de Fator VIIa, Concentrado Protrombínico Ativado, Concentrado Protrombínico, Positivo: O uso destes hemoderivados de forma profilática trouxe muitos benefícios já que ocorre redução significativa dos episódios de sangramento nestes pacientes., Negativo: No entanto, a infusão venosa, especialmente nos bebês e crianças de maneira geral, torna-se difícil e muito doloroso. Também e mesmo em pacientes adultos, por ser a infusão venosa, muitos não aderem ao tratamento de forma prescrita e padronizada. |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: melhoria sangramento, Negativo: Quantidade para a preparacao e furadas |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: melhora o sangramento., Negativo: o trauma de muitas furadas na veia. |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: CFVIII PLASMATICO, Positivo: PARA E EVITA SANGRAMENTO, Negativo: ARMAZENAR A QUANTIDADE DE FATORMUITAS FURADAS NA VEIA, JÁ ENDURECIDA |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctogue fator VIII de coagulação (recombinante)Immunate S/D fator VIII de coagulação (humano)Crioprecipitado do fator VIII, Positivo: Alfaoctogue fator VIII de coagulação (recombinante) - Foi muito importante pois me ajuda bastante evitando novos sangramento e me dá mais autonomia para levar uma vida normal. Permite sua produção em larga escala, sem necessitar da matéria prima do sangue humano para produção da medicação de modo que não há risco de contaminação viral. Immunate S/D fator VIII de coagulação (humano) é eficaz, porém não totalmente seguroCrioprecipitado do fator VIII , Negativo: Alfaoctogue fator VIII de coagulação (recombinante) - Não tive nenhum.Immunate S/D fator VIII de coagulação (humano) - Risco de contaminação por vírus. Depende do sangue humano para ser produzido.Crioprecipitado do fator VIII - o preparo para aplicação e o risco de contaminação por vírus, e de faltar, já que depende de doação de sangue humano. Causa muita alergia</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitadoFator VIII recombinante, Positivo: Crio precipitado causava alergiaFator VIII funcionava bem,mas era por demanda e causou inibidorFator VIII recombinante funciona com Profilaxia, mas é necessário 2 a 3 doses intra venosa por semana, Negativo: Crio precipitado causa alergia Fator VIII por demanda causou inibidor em um dos sobrinhos Fator VIII recombinante são necessárias 2 a 3 doses intra venosa por semana</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, Fator VII, Concentrado protrombinico ativado, Positivo: Controle do sangramento, bom custo benefício em comparação a terapêutica atual (reposição do fator de coagulação) e imunotolerância., Negativo: Dificuldade no manejo, pior qualidade de vida ao paciente.</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante distribuído pelo HemoRio, Positivo: Coagulacao satisfatória para ambos fatores., Negativo: Tosse alérgica após o uso do fator recombinante.</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Fator VIII.O paciente que faz uso dessa medicacao tem a probabilidade de nso sangrar.e diminuir o inibidor., Negativo: Pontos negativos do Fator VIII.Menor Arthur.que faz uso da medicação..Tem acesso venoso perfico difícil.Tem que se deslocar a cada 3 dias da semana para ir até uma unidade de saúde para tomar a medicação.Crianca sempre tem que estar em contato ambiente hospitalar causando stress.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como mãe de uma criança com hemofilia A grava tratada com Fator VIII Recombinante. O problema dessa medicação, administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: paciente com hemofilia, não produz fator VIII, sendo necessária sua administração 3 vezes por semana para conseguir fazer o processo de coagulação de forma eficiente, Negativo: atendo no serviço onde trabalho, o paciente Arthur Yukio C Iwahashi, que é portador de hemofilia e necessita receber fator VII 3 vezes por semana para melhor funcionamento da coagulação. Essa medicação é administrada 3 vezes por semana e todas a vezes o paciente tem que ser puncionado. Paciente já com dificuldade de acesso venoso, e apresenta trauma psicologico por ter 3 anos.</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitadoFator VIIFator VIII recombinante, Positivo: Crio precipitado dava alergiasFator VIII funcionava bem mas era por demanda e causou inibidorFator VIII recombinante funciona com Profilaxia ,mas precisa de duas a três doses por semana, Negativo: Crio precipitado causa alergias Fator VIII por demanda causou inibidor em um sobrinho Fator VIII recombinante são necessárias de duas a três aplicações intravenosa por semana</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FatorVIII recombinante , Positivo: O recombinante não e derivado do sangue, Negativo: Podem dar alergia 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmatico, Positivo: ., Negativo: Pode dar alergia |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Recombinante, Positivo: O medicamento é mais efetivo, Negativo: Nenhum 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - Plasma- Crio precisado- Fator VIII, Positivo: - Os medicamentos acima citados, controlavam minha coagulação, ajudava na melhoria dos sangramentos e dores da boca e às articulações.- No caso do Fator VIII, melhorou muito a qualidade de vida, principalmente com Profilaxia., Negativo: - Contaminação com o vírus da AIDS E HEPATITE C.</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Qualidade de vida principalmente após o uso de maneira profilática que dá a nós hemofílicos uma perspectiva muito maior ., Negativo: Não existe algo negativo nesse Fator VIII</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu marido faz uso de fator VIII e ajudo ele na aplicação domiciliar, Positivo: O Fator VIII com a tecnologia atual o risco de ser contaminado é quase zero. , Negativo: O medicamento em questão de análise se tonar negativo pelo fato de ser apenas um grupo selete que poderá se beneficiar. O Fator VIII atual o ponto negativo &#279; a duração no organismo necessário fazer três aplicação na semana para ele ter uma quantidade de vida, enquanto você novo medicamentomedicamento se fosse liberado para todos seria apenas uma aplicação por semana, sendo que a duração no organismo é de 7 dias.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de Fator VIII plasmático, crio precipitado e plasma ípsilon, Transamim, Positivo: Foram úteis para diminuir para acabar com o sangramento. O ípsilon é mais eficaz que o transamim nos sangramentos externos, Negativo: Crio precipitado tinha uma infusão muito dolorosa e demorada e provocava muita alergia., assim como o plasma. O concentrado de Fator VIII, exige várias picadas durante semana e isso causa danos às nossas veias.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Kanakion via oral! Quando era criança tomava duas gotinhas dele quando tinha sangramentos externos! , Positivo: Ajudava a controlar os sangramentos!, Negativo: Não me lembro de efeitos negativos!</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação. Mistura e aplicação da medicação no paciente, Positivo: A aplicação da medicação gera segurança e cessa o sangramento do paciente, Negativo: A medicação exige um espaço para armazenamento (geladeira) e despesa com a cobra de caixa térmica para carregar a medicação do hemocentro até a residência. A aplicação é difícil pois existe a necessidade de pulsar a veia do paciente e aplicar a medicação , causando dor no paciente e geralmente, estouro de veias, o que causa sangramentos e inflamações nas veias.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII , Positivo: Eficaz porém efeito não dura muito tempo, Negativo: Tem aplicar várias vezes por semana na veia. Meu irmão e minha mãe sofre muito. Vejo ele chorando e fico triste também.</p> |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R_ Fator XIII, Positivo: remédio eficaz, Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana.</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, Fator VII, feiba, Positivo: Evitar os sangramentos dos pacientes em profilaxia, evitando assim hemorragias e complicações., Negativo: Excesso de infusão venosa, meia vida curta, desperdício de doses pelo excesso de manipulação de doses domiciliares. |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII, Positivo: Remédio eficaz , Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida. |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Fator IX Feiba , Positivo: O ponto positivo do medicamento é a facilidade que o Sus proporciona aos pacientes., Negativo: Meu nome é Patrícia de Vargas, trabalho no Hemocentro de Criciúma. Alguns pontos negativos são: O deslocamento dos pacientes para buscar ou fazer o medicamento; A disponibilidade de horário de cada hemofílico para realização do medicamento; A limitação dos pacientes com essa doença (limitação para fazer exercícios, dificuldade de coagular o sangue). |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Permite que diminua os sangramentos., Negativo: A criança não pode ter uma rotina livre, pois precisa estar em casa para fazer a aplicação do fator. Além disso, as veias ficam entupidas, devido a frequência das aplicações, causando dor e desconforto.</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Redução de sangramentos, hemorragias..., Negativo: intra-venoso</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Profilaxia , Positivo: A profilaxia combate a coagulação para evitar sangramento E tbm alivia a dor mas mesmo Assim o processo é longo pois tem que ser aplicado de duas a três vezes por semana , Negativo: Em caso de sangramentos o paciente tem que ser medicado diariamente aí vem o problema com a dificuldade de pegar veias.</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante no meu filho de 2 anos, Positivo: Resolve o sangramento., Negativo: Curta vida útil o que requer várias aplicações para resolver um sangramentoPrecisa de acesso venoso em uma criança é muito difícil e sofridoPode desenvolver inibidorPrecisa de profilaxia e pela vida curta ainda assim acontecem sangramentosO Hemicibra é uma espera para todas as pessoas com hemofilia VII não só com inibidor como vão iniciar.</p> |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 23/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XIII, Positivo: Fico mais protegido , Negativo: Não aguento mais tanta furadinhas. Muitas vezes por semana. Meus braços e mãos são todos furados. |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 , Positivo: A cada 8 horas é a duração dele , Negativo: Q fica pouco tempo no corpo |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 23/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 23/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já utilizei CCPA e fator 7 recombinante, como estratégia de profilaxia em pacientes com hemofilia A e inibidores., Positivo: As estratégias de profilaxia diminuem os eventos hemorrágicos no paciente com essa condição., Negativo: A utilização quase diária de medicamentos endovenosos diminui a qualidade de vida do paciente e compromete a adesão. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Fator IX, CCPA, Fator VII recombinante., Positivo: Todos são utilizados para controle de eventos hemorrágicos agudos ou como estratégia de profilaxia., Negativo: As punções venosas frequentes são desconfortáveis e nem sempre fáceis de serem realizadas, a depender da rede vascular do paciente. Uma medicação de aplicação subcutânea e de meia-vida estável por longo período é extremamente útil quando falamos de facilidade de administração e qualidade de vida nesse contexto. |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, Positivo: Tratam-se de medicamentos essenciais para o tratamento da hemofilia. Usados como profilaxia são ainda mais eficazes, evitando sequelas., Negativo: Pouco tempo de duração o que determina a necessidade de aplicações constantes em pequeno período de tempo, exigindo muito da veias que ficam machucadas algumas vezes. |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: positivo - medicação consolidada e menor possibilidade de inibidor, Negativo: negativo - aplicação intravenosa e de baixa duração com aplicações constantes as vezes mais de uma vez por dia . |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX de coagulação, profilaxia (infusão 2x por semana), Positivo: Meu filho, pode ter uma vida normal, brinca, corre, sem sangramentos., Negativo: Muitas das vezes, é muito doloroso o procedimento de infusão, por ser um medicamento direto na veia, acontece, de o paciente levar várias picadas de agulha, até dar certo. |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Permite diminuir os episódios de sangramento., Negativo: Devido à frequência das aplicações do fator, as veias entopem, causando dor e desconforto ao paciente. |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 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 |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feita, novo seven, Positivo: Todos têm bons resultados terapeuticos, Negativo: A via de administração -intravenoso- e a frequência de aplicacao- muitas xs p semana 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e Fator 8, Positivo: Existe uma tratamento disponível no Sus., Negativo: O paciente se sente muito frágil, pois qualquer minimo acidente começa a sangrar ou fica muito roxo. Não consegue acompanhar as demais crianças na escola e nas brincadeiras de crianças. Pois, acaba não saindo de casa por medo de sangrar e ser discriminado pelas outras crianças.Muitas aplicações de injeções, doidas e de difícil acesso para acessar a veia. Percebi que abrir uma geladeira e encontrar muitas vezes mais remédio do que comida e algo muito ruim para qualquer doente e para a Família.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FEIBA, Positivo: Disponibilizado pelo Ministério da Saude,, Negativo: Teve uma época que o meu paciente, durante 3 anos, fazia todos os dias do ano uma injeção intravenosa, bastante doida e muiito ruim, pois ele não consegue esquecer que tem uma doença muito séria e de sério risco de vida.Ele sangrava e ficava muito roxo e com dores nas articulações, principalmente nos joelhos.Faltava muito, muito as aulas e sempre ficava sem amigos. Muito triste,</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: Acredito que todos têm direito a uma qualidade de vida e com este medicamento trará uma nova vida para todos os portadores de hemofilia A grave, Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aaaa, Positivo: Aaaa, Negativo: Aaaaa</p> |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Positivo: Ter este tratamento disponível., Negativo: Vejo que o paciente sofre muito cada vez que ele precisa tomar o medicamento, que neste caso não 3 x por semana via injeção subcutânea. Processo muito sofrido, a vida toda. Triste! 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 20/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 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 |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Discordo, Deveria ser disponibilizado para todos os pacientes. Não somente para alguns. 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou pai de um menino com hemofilia A, que utiliza o fator VIII para a profilaxia. , Positivo: A profilaxia do fator VIII evita os sangramentos articulares, hemorragias nasais e aqueles sangramentos constantes. , Negativo: O fator VIII é eficaz para profilaxia mas as infusão em dias alternados são muito desagradáveis ao paciente e também para a família pois causa um desgaste emocional ter que insistir diariamente para que ele faça o tratamento corretamente. Além disso, o tratamento não evita a hemorragia no caso de um trauma extra. Isso traz a necessidade de mais injeções e pode fazê-lo ter que ficar em repouso da mesma maneira, o que ele odeia. O que traz mais desgaste emocional na família. |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Qualidade de vida ao portador de hemofilia, Negativo: Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Melhora significativa no portador de hemofilia , Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida, Negativo: Nenhum 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 |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 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 |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 22/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Possibilidade de aplicação em casa Funcional tomando as doses de profilaxia , Negativo: As doses de profilaxia são muitas e prejudicam as veias (sempre uma ou outra estouram)O tempo para realizar todo o procedimento de infusão é muito longo Método muito antigo que precisa de revitalização, modernização e investimento Nem sempre o paciente estará em condições de realizar a profilaxia da maneira que é feita hoje dependendo da sua situação de sangramento Processo de retirada de medicação muito burocrática e longa (toma muito tempo dos hospitais e dos pacientes) |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: O fator recombinante foi um grande avanço para o tratamento da Hemofilia, disponibilizou uma profilaxia mais eficaz em que diminui muito os casos de sangramentos e hemorragias ., Negativo: O uso de duas a três vezes do medicamento por semana, desgasta muito o paciente, as vias utilizada para a introdução do Fator VIII piora a cada aplicação, reduzindo as opções e consequentemente piorando a qualidade de vida.</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A manipulação do fator recombinante , age rápido para o hemofílico., Negativo: Nossa manipulação do medicamento, perda do medicamento quando não é feito corretamente o manuseio dele, armazenamento, transporte do medicamento, fonte de infecção por manuseio, auto aplicação muito mais complicada quando o hemofílico está sozinho e precisa se auto aplicar. |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo: Melhora clínica rápida, Negativo: Não teve 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de 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 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum., Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum., Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplico fator VIII no meu filho 3 a 4x por semana e suas veias estão cansadas. O colega tem inibidor e participou do experimento com o emicizumabe e foi sucesso!, Positivo: Fator VIII permite que meu filho tenha uma vida normal realizando esportes e mais autonomia., Negativo: nenhum |
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 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 |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 21/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 21/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, Novo seven, CPPA e fator IX, Positivo: Proporciona uma melhor qualidade de vida, evitando situações de urgências frequentes., Negativo: Controle de distribuição dos fatores, desde os fornecedores aos usuários, apresenta fragilidade deixando a equipe sobrecarregada por não haver um padrão único de controle, não garantindo a certeza da infusão no domicílio. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII PLASMATICOFATORVIII RECOMBINANTE, Positivo: ATENDE A NECESSIDADE DA DEFICIENCIA DE FAOT DO ORGANISMO QUE É O FATOR VIII, Negativo: INFUSOES DE PROFILAXIA 3 A 4 VEZES POR SEMANA, QUANTIDADE DE VOLUME, DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII reconbinante, Positivo: Os pontos positivos são uma prevenção aos sangramentos muito comum em hemofílicos. , Negativo: Os pontos negativos são: aplicação endovenosa, trás muito sofrimento nas aplicações que são ao menos 3 vezes por semana porém no caso do meu filho de apenas 5 anos, as aplicações são feitas dia sim dia não, a meia vídeo do fator VIII no corpo do meu filho é curto e mesmo realizando as aplicações ele ainda tem muitos sangramentos. Pelo fato das aplicações serem em dias alternados as veias não tem tempo para se recuperar e muitas vezes estouram, enrigece, tendo que ser aplicado em outra veia, que muitas vezes tb está debilitada pelas tantas aplicações que já foram realizadas. Em crianças as aplicações são ainda mais complicadas pois eles traumatizam, se debatem, sente dor e sofrem muito com cada aplicação. Outra fator negativo por ser endovenosa só profissionais habilitados podem realizar a aplicação o que reduz a qualidade de vida dos paciente que tem se deslocar a uma unidade de saúde, ou hospital ou hemocentro para realizar as aplicações sendo que muitas vezes os hemocentros ficam muito distantes da residência do paciente.</p> |
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Como hemofílico, utilizo constantemente o concentrado de fator de origem plasmática., Positivo: Imagine que esteja sentado ou andando normalmente e de repente comece a sangrar ininterruptamente. Parece um filme de terror? Na vida real é mais ou menos o que pode ocorrer com um paciente hemofílico que não utilize devidamente o concentrado de fator. Os sangramentos internos (hematomas, hemartroses, etc) são constantes, causando sérias e graves sequelas, e em alguns casos até a morte. Portanto, a utilização do fator auxilia a prevenir e estancar esses sangramentos, que podem ocorrer espontaneamente ou por alguma causa não provocada pelo paciente, como um acidente., Negativo: A utilização do concentrado de fator é fundamental para preservar a vida dos pacientes hemofílicos. Não obstante, com o desenvolvimento dessa nova tecnologia positiva que pode ser disponibilizada aos pacientes, ressalto que o concentrado atualmente disponível é de infusão intravenosa constante, em alguns casos, diárias, e dependendo do dia da infusão, o paciente fica mais suscetível a sangramentos em casos de acidentes, haja vista que o nível do fator pode estar baixo dependendo do dia que aplicou. É muito desconfortável a sua forma de utilização pelas infusões (embora essenciais para a sobrevivência e para postergar a piora nos desgastes das articulações). Além de que não nos dá muita mobilidade, haja vista os transtornos e dificuldades por ter que ficar em local próximo onde o fator esteja disponível. Por fim, ressalto que conforme o "Relatório para a sociedade", os estudos demonstraram que o medicamento "reduziu de forma muito significativa o número e as taxas de sangramentos anualizadas, evidenciando benefícios na qualidade de vida dos pacientes"; e que sua incorporação geraria significativa economia de gastos em saúde.</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: ATENDE A MINHA DEFICIÊNCIA, Negativo: INFUSÃO ENDOVENOSA. VOLUME QUANTIDADE DE APLICAÇÕES, ARMAZENAMENTO, TRANSPORTE, DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CRIOPRECIPITADOFATOR VIII PLASMATICOFATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: COM O PASSAR DO TEMPO E O QUANTITATIVO DE FATOR DISPONÍVEL E COM A PROFILAXIA , PASSEI A TER UMA QUALIDADE DE VIDA QUE NÃO POSSUIA ANTES, Negativo: INFUSÃO ENDOVENOSA 3 VEZES POR SEMANA, ARMAZENAMENTO, TRANSPORTE. E DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO</p> |
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plásmatico e o Fator VIII recombinante., Positivo: O recombinante diminui a chances de contaminação por doenças que o plásmatico não dava., Negativo: O volume do medicamento que não fica fácil para armazenamento e transporte e o incômodo de ser intravenoso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plásmatico e o Fator VIII recombinante., Positivo: O recombinante diminui a chances de contaminação por doenças que o plásmatico não dava., Negativo: O volume do medicamento que não fica fácil para armazenamento e transporte e o incômodo de ser intravenoso.</p> |
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII PLASMATICOFATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: ATENDE A NECESSIDADE DA DEFICIENCIA DO MEU ORGANISMO QUE É O FATOR VIII, Negativo: DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO, DIFICULDADE DE ARMAZENAMENTO E TRANSPORTE, INFUSÃO 3 VEZES POR SEMANA ENDOVENOSO</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FAOTR VIII PLASMATICO FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: ATENDE A NECESSIDADE DO MEU ORGANISMO QUE E DEFICIENCIA DE FAOTR VIII, Negativo: INFUSÃO GRANDE VOLUME, DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO, E CONTINUO COM ALGUNS SANGRAMENTOS DE ARTICULAÇÃO.</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue recombinante fator VIII via endovenosa, Positivo: Por ser recombinante diminui o riscos de contaminação por doenças infectos contagiosas, Negativo: Via endonvenosatempo de meia vida 12 horas</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII RecombinanteNovoseven, Positivo: Os fatores VIII e novoseven estão disponíveis na rede pública de saúde., Negativo: Tenho um filho de 15 anos e outro de 03. O mais velho não desenvolveu inibidor, mas o mais novo sim. A liberação do novo medicamento em avaliação acarretaria uma melhor qualidade de vida a ambos, pois o mais velho faz uso do fator recombinante dia sim, dia não e o mais novo precisou colocar cateter, uma vez que para o tratamento de imunotolerância, faz-se necessária a aplicação de fator todos os dias. Então, com o novo medicamento, ambos não teriam mais que ter suas veias puncionadas quase que diariamente. Minha opinião é que deve ser liberado para todos os portadores de hemofilia.</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Plasmático e recombinante, Feiba, Fator VII, Fator IX, Positivo: Promoção da hemostasia nos pacientes Hemofílicos., Negativo: Número de infusões, dificuldade de acesso venoso, volume de infusão, dificuldade de armazenamento dos fatores de coagulação.</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: O fator VIII recombinante já está algum tempo no mercado sem efeitos colaterais., Negativo: O meu filho tem um ano e cinco meses e faz uso de fator VIII recombinante 03 vezes na semana. Ocorre que muitas vezes não possui veia suficiente à aplicação na primeira punção, ensejando várias punções no mesmo dia. Além disso, o medicamento precisa de muito espaço para refrigeração. A liberação do novo medicamento para todos os hemofílicos e não só para aqueles que tem inibidor, acarretaria uma grande ganho na qualidade de vida de todos, principalmente aos bebês, em que as veias são muito finas.</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, Fator IX, Feiba, Positivo: Melhora dos sangramentos dos pacientes hemofílicos, e redução do edema das articulações., Negativo: Dificuldade de punção venosa periférica, devido excessos de sangramentos e edema, múltiplas doses e múltiplas punções venosas.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, alfaeptacogue ativado (novo seven), feiba (complexo protrombinico parcialmente ativado). , Positivo: Efeitos positivos do seven: enquanto fez uso dele para profilaxia, não podemos deixar de dizer que tratou as hemorragias, mais não com tanta eficiência. Efeitos positivos do feiba: trata as hemorragias, é a opção que temos de tratamento., Negativo: Novo seven: medicamento que requer muitos dias de uso para o tratamento das hemorragias, infusão intravenosa, com tempo de meia vida curto, não tendo muita eficiência para os pacientes com inibidor, pois atua apenas como um agente bypass. Feiba: medicamento de volume muito grande, infusão intravenosa, também com pouca eficiência em relação ao tempo de meia vida. Requer muitas infusões intravenosa e sendo paciente ainda bebê ambos apresentam muita dificuldade para o tratamento e o pior de tudo é sua eficiência ser baixa resposta. O acesso a infusão por ser medicamentos intravenoso torna algo muito difícil quando tratamos paciente criança, pois os casos são muito frágeis de difícil acesso e quando acontece um pequeno erro já se perde aquele acesso por uns dias pois forma coágulo e muita dor no local. São muitas as dificuldades que enfrentamos tendo apenas esses dois medicamentos disponíveis para o paciente com inibidor e sendo hemofílico grave. Se não tiver outra alternativa disponíveis a criança será sempre privada de muitas coisas na vida, pois os medicamentos atuais não são eficazes a ponto de permitir uma "vida normal".</p> |
| 25/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII PlasmáticoFator VIII Recombinante, Positivo: Sou portador de hemofilia A grave e faço uso atualmente de fator VIII recombinante três vezes na semana. Atualmente ele está disponível pelo SUS., Negativo: Os pontos negativos do atual fator é que precisa de refrigeração e uso uma geladeira só para mantê-lo em casa. Também necessita ser aplicado na veia e elas vão ficando roxas e doloridas. O medicamento a ser liberado traria um grande ganho não só para aqueles que tem inibidor, mas melhoraria a qualidade de vida de todos os portadores de hemofilia, uma vez que não precisaria mais "pegar veia" e não precisaria mais fazer estoque em casa.</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VII, Positivo: atende a necessidade do meu organismo que é deficiência de fatorVII, Negativo: infusão a cada 4 horas em acesso venoso, por ter acesso venoso prejudicado, acaba sendo uma tortura para minha filha fazer este tipo de infusão por varias vezes no mesmo dia.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, Novo Seven, Fator VIII plasmático e recombinante, fator IX., Positivo: Cessa os sangramentos, dá mais conforto e qualidade de vida aos pacientes, melhorando seu dia-a-dia., Negativo: Dificuldade de acesso venoso, armazenamento, pois é complicado para os pacientes armazenar toda a quantidade de fator em casa. Dificuldade de locomoção até o hemocentro para retirar ou infundir as medicações, porque na maioria das vezes a infusão de profilaxia é realizada 3 vezes na semana. |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de Fator VIII Recombinante em profilaxia secundária., Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Nenhum. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Uma alternativa para os pacientes com inibidor alto 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Paciente hemofílico com sangramento pós trauma. Infusão de fator , Positivo: Diminuição de hemorragia., Negativo: Necessidade de acesso venoso para medicação |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator, Positivo: Quantidade necessária é um efeito negativo. O medicamento proposto diminui o número de vezes de aplicacao necessarias, Negativo: Quantidade de número de vezes de aplicacao. |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA, NOVOSEVEN, FATOR VIII RECOMBINANTE E PLASMÁTICO, FATOR IX PLASMÁTICO E FATOR DE VON WILLEBRAND, Positivo: CONTROLAR SANGRAMENTOS, MELHORAR A QUALIDADE DE VIDA , REDUÇÃO DAS HEMARTROSES O QUE OCASIONAM LIMITAÇÕES FÍSICAS, ENTRE OUTROS AGRAVOS A SAÚDE ARTICULAR ., Negativo: A ADMINISTRAÇÃO DE MEDICAMENTOS INJETÁVEIS É UMA DAS ATIVIDADES DE MAIOR RESPONSABILIDADE NAS ATRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO, PODENDO SEU ERRO ACARRETAR PREJUÍZO FÍSICO, DEVIDO A PUNÇÃO E INACESSIBILIDADE VENOSA, OCASIONANDO HEMATOMAS E EXTRAVASAMENTO CUTÂNEO, A VIA SUBCUTÂNEA, PODERÁ SER ADMINISTRADA PELO PRÓPRIO PACIENTE E OU FAMILIAR NO DOMICILIO, O QUE SERIA MAIS INDICADO NOS CASOS DE CRIANÇAS E IDOSOS DEVIDO A DIFICULDADE DE ACESSO VENOSO E A DISTÂNCIA DO DOMICÍLIO AO CENTRO DE TRATAMENTO DE HEMOFILIA , IMPACTANDO NA LEGIBILIDADE PARA O TRATAMENTO DA IMUNOTOLERÂNCIA, DEVIDO A ESTAS DIFICULDADES O TRATAMENTO COM O EMICIZUMABE DEVERIA SER UTILIZADOS NÃO APENAS NA IMUNOTOLERÂNCIA, MAS TAMBÉM PARA TODAS AS CRIANÇAS EM PROFILAXIA PRIMARIA QUE NÃO SÃO ELEGÍVEIS A IMUNOTOLERÂNCIA. REFERENCIAS DO ESTUDO:Emicizumab prophylaxis among infants and toddlers with severe hemophilia A and inhibitors-a single-center cohort.Barg AA1,2,3, Avishai E1,2,3, Budnik I4, Levy-Mendelovich S1,2,3, Barazani TB2,3, Kenet G1,2,3, Livnat T1,2,3.Pediatr Blood Cancer. 2019 Jul 26:e27886. doi: 10.1002/pbc.27886. [Epub ahead of print]New therapies using non-factor products for patients with hemophilia and inhibitors.Nogami K, Shima M. Blood. 2018 Dec 17.pii: blood-2018-07-820712. doi: 10.1182/blood-2018-07- 820712. [Epub ahead of print]The burden of bleeds and other clinical determinantson caregivers of children with haemophilia (the BBC Study).Khair K1,2, Klukowska A3, Myrin Westesson L4, Kavakli K5, Escuriola C6, Uitslager N7, Santoro C8, Holland M9, von Mackensen S10.Haemophilia. 2019 May;25(3):416-423. doi: 10.1111/hae.13736. Epub 2019 Mar 29.Evaluation of quality of life in hemophilia patients using the WHOQOL-bref and Haemo-A-Qolquestionnaires.Trindade GC1, Viggiano LGL1, Brant ER1, Lopes CAO1, Faria ML1, Ribeiro PHNS1, Silva AFDC1, Souza DMR2, Lopes AF2, Soares JMA1, Pinheiro MB3.Hematol Transfus Cell Ther. 2019 Jul 4. pii: S2531-1379(19)30095-1. doi: 10.1016/j.htct.2019.03.010.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: R_ Fator XIII, Positivo: remédio eficaz, Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como paciente que faz profilaxia com Fator VIII Recombinante. O problema é ser uma medicação administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático. |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado de Fator VIII plasmático e recombinante, CPPA, Positivo: O fator VIII trata os sangramentos do meu filho com eficiência. Quando ele era bebe era muito dificil a punção da veia. Ele era gordinho o que dificultava ainda mais. Fazer infusão 3 veses ou mais, por semana é muito ruim. Até hoje, ele reclama toda vez que vai fazer a injeção., Negativo: Surgiu o inibidor e o tratamento dos sangramentos ficou mais dificil. Ele fez protocolo de Imunotolerância e respondeu ao tratamento. Hoje faz profilaxia com fator VIII recombinante, 3 vezes por semana |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VII Plasmático, Positivo: os efeitos foram os desejados, controle de hemorragias e profilaxia., Negativo: Embora os efeitos fossem os esperados e desejados, a aplicação intravenosa as vezes é difícil, nem sempre é fácil puncionar a veia. Meu filho mesmo aplica, e as vezes tem dificuldade... eu não consegui aprender a aplicar intravenoso, se fosse subcutâneo até poderia ajuda-lo 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Instituição de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CONCENTRADO DE FATOR VIII DE ORIGEM PLASMÁTICA E RECOMBINANTE AGENTES DE BYPASS: CONCENTRADO DE COMPLEXO PROTROMBÍNICO ATIVADO E CONCENTRADO DE FATOR VII ATIVADO RECOMBINANTE, Positivo: CONCENTRADO DE FATOR VIII (PLASMÁTICO OU RECOMBINANTE): QUANDO UTILIZADO SOB REGIME DE PROFILAXIA, REDUZEM AS TAXAS DE SANGRAMENTO, COM CONSEQUENTE REDUÇÃO DE SEQUELAS POR SANGRAMENTOS DE REPETIÇÃO. QUANDO UTILIZADO EM PROTOCOLO DE IMUNOTOLERÂNCIA, PROMOVEM ALTAS TAXAS DE ERRADICAÇÃO DE INIBIDOR (EM TORNO DE 70%). AGENTES DE BYPASS: QUANDO UTILIZADOS SOB DEMANDA, PROMOVEM O CONTROLE DE SANGRAMENTOS EM PACIENTES COM INIBIDOR. , Negativo: CONCENTRADO DE FATOR VIII (PLASMÁTICO OU RECOMBINANTE): RISCO DE DESENVOLVIMENTO DE INIBIDOR AGENTES DE BYPASS: ÍNDICE DE SUCESSO DE RESOLUÇÃO DE SANGRAMENTOS INFERIOR AO VISTO COM O USO DO CONCENTRADO DO FATOR QUE O PACIENTE POSSUI DEFICIÊNCIA; ALTO CUSTO; DIFICULDADE DE INFUSÃO ASSOCIADO AO GRANDE VOLUME NECESSÁRIO PARA A DEVIDA HEMOSTASIA (NO CASO DO CONCENTRADO DE COMPLEXO PROTOMBÍNICO ATIVADO); RISCO DE EVENTOS TROMBOEMBÓLICOS. |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência para as pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores. Observação: Como esposa de paciente com hemofilia A grave que faz profilaxia duas vezes por semana, no meu entendimento o efeito negativo por ser essa medicação administrada por via endovenosa.</p> |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Profilaxia Preventiva, Negativo: Várias infusões semanais</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo: PROFILAXIA PARA PACIENTES COM HEMOFILIA A COM OTIMO CONTROLE DE SANGRAMENTOS BASAIS, COM POUCA DEMANDA PARA USO DE FATOR VII RECOMBINANTE, COM POUCOS SANGRAMENTOS GRAVES. CUSTO TOTAL DE PROFILAXIA SEMELHANTE AO DE rFVII EM PACIENTES GRAVES APLICAÇÃO SUBCUTANEA APLICAÇÃO SEMANAL , Negativo: CUSTO E POUCA DISPONIBILIDADE NAO PODE SER USADO EM SANGRAMENTOS/HEMARTROSES</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PACIENTES COM HEMOFILIA A E INIBIDOR COM NECESSIDADE DE PROFILAXIA COM AGENTES DE BYPASS DE ALTO CUSTO E POUCA EFETIVIDADE, Positivo: CONTROLE PARCIAL DE SANGRAMENTOS, Negativo: APLICAÇÃO ENDOVENOSA DIARIA OU 3X/SEMANA COM ALTO CUSTO PARA O ESTADO E POUCA EFETIVIDADE PARA PACIENTES COM INIBIDORES</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|---|
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com hemoderivados disponíveis para profilaxia e tratamento dos hemofílicos., Positivo: Os hemoderivados repõem de maneira parcial a concentração de determinado fator que se tem deficiência, prevenindo sangramentos., Negativo: Devido as aplicações serem por via intravenosa geralmente 3 x na semana, o paciente e seus familiares mais próximos tem que serem treinados para fazer as infusões em casa, para poderem ter um pouco mais de liberada em sua vida social, além da meia vida na corrente sanguínea ser muito pequena o paciente fica exposto sempre a possibilidade de sangramentos espontâneos. Além da dificuldade de armazenamento do produto, uma vez que dependendo da dose os pacientes necessitam de grande espaço refrigerado para acondicionamento (uma geladeira exclusiva para armazenamento), e muitos não tem condições financeiras para isto. |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR 8, FEIBA, NOVOSERVEN, Positivo: EFICACIA PARA QUEM NÃO TEM INIBIDOR, Negativo: ACHO IMPORTANTE A INCLUSÃO DO MEDICAMENTO PARA CRIANÇAS COM INIBIDOR QUE NÃO TEM ACESSO VENOSO AFIM DE UMA MELHOR ADESÃO AO TRATAMENTO 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|---|
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência para as pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrado por via endovenosa., Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como paciente que faz profilaxia duas vezes por semana, no meu entendimento o efeito negativo é ser administrado por via endovenosa.</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: feiba novoseven e fator viii e ix, Positivo: via de administração dificulta a adesão enquanto que o emicizumabe irá contribuir para uma melhor eficacia ao tratamento proposta pela forma simples de administração subcutânea. melhorando assim a adesão., Negativo: via de administração e os intervalos das dosesreduzidos</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: novoseven fator viii feiba e outos, Positivo: controle de sangramentos em hemofilicos, Negativo: administração por via endovenosa o que dificulta a adesão ao tratamento prosposto enquanto o tratamento com emicizumabe contribui com reduçã desde riscos pela forma da administrar subcutaneo e o número de intervalo de doses reduzidos.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FEIBAFATOR VIIFATOR VIII ENRIQUECIDO COM VON WILLEWBRAND, Positivo: EVITA SANGRAMENTO (PROFILAXIA), Negativo: MUITAS FURADASDESLOCAMENTO PERIÓDICO PARA TRATAMENTO</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FEIBAFATOR VIIFATOR VIII ENRIQUECIDO COM VON WILLEWBRAND, Positivo: EVITA SANGRAMENTO (PROFILAXIA)FAÇO IMUNOTOLERÂNCIA PARA DIMINUIR INIBIDOR, Negativo: MUITAS FURADASDESLOCAMENTO PERIÓDICO PARA TRATAMENTO</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Recombinante, CPPA, Positivo: Foi prático prepará-lo, e principalmente interrompeu o sangramento., Negativo: Tinha que pulsar as veias na hora de tomar o remédio, isso era muito chato.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunotolerância com Fator VIII Recombinante, Tratamento com CPPA , Positivo: Eu não fiquei atrofiado e com hematomas como antes, quando não fazia o tratamento de profilaxia., Negativo: Eu tinha que diluir com agulhas afiadas e levar mais de 50 frascos em um mês para casa .</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FEIBAFATOR VIIFATOR VIII PLASMÁTICO ENRIQUECIDO COM VON WILLEBRAND, Positivo: PROTEGE DE SANGRAMENTO E MELHORA A QUALIDADE DE VIDA, Negativo: DISTANCIA DO CENTRO TRATADOR ATÉ A RESIDÊNCIATRANSPORTE DE UM VOLUME GRANDE DE MEDICAMENTOSOCUPAR GELADEIRA PARA GUARDA</p> |
| 24/09/2019 | Grupos/associação/organi zação de pacientes | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como representante de pessoas com hemofilia. O Fator VIII Recombinante, apesar de ser uma medicação de excelência, o problema, ser administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático dessas pessoas.</p> |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Como meu filho faz profilaxia, o fator faz com que ele não tenha sangramento., Negativo: Ficar puncionando a veia várias vezes na semana, ter espaço suficiente para armazenar os fatores.</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R_ Fator XIII., Positivo: remédio eficaz., Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Recombinante VIII, Positivo: Melhora a dor do paciente, Negativo: Dificuldades com os tratamentos atuais com infusão Venosa e tendo que fazer várias infusões na semana</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhoria da qualidade de vida , Negativo: Nem um</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: O meu filho após passar iniciar profilaxia com Fator VIII Recombinante não teve mais nenhum episódio de sangramento. Iniciamos a profilaxia há 1 ano., Negativo: O principal efeito negativo da profilaxia com Fator XIII são as constantes administrações intravenosas na mão. Meu filho tem 5 anos e sofre muito com as aplicações e isso chega até a causar um certo trauma ao ponto de o dia que faz aplicação e coloca curativo na mão, ele não quer ir na escolinha de vergonha dos amiguinhos. Eu gostaria de fazer um relato pessoal, pois sou portador de Espondilite Anquilosante e há aproximadamente 6 anos faço uso de um Medicamento (Adalimumabe), que é um medicamento de aplicação subcutânea que mudou minha vida. Sofri muito com o uso de anti inflamatórios e imunossupressores e sei o quanto é confortável uma aplicação subcutânea. Espero sinceramente que todos Hemofílicos tenham acesso a este novo medicamento, pois trará uma qualidade de vida imensa.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII + fator Vw, intravenoso, Positivo: Sem a dose de fator, meu filho não teria qualidade de vida., Negativo: Por ser intravenoso, há momentos de dor e dificuldade em se aplicar.</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator, Positivo: estancou a hemorragia, Negativo: Não sei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator para controlar hemorragia de hemofílico, Positivo: estancou a hemorragia, Negativo: Não tenho como opinar</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R_Fator XIII, Positivo: Remédio Eficaz, Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. E duração no corpo é rápida. |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <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> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, Fator VIII plasmático e recombinante, Fator IX e fator VII, Positivo: promover a coagulação nos pacientes hemofílicos., Negativo: Muitas vindas ao hemocentro para infusão de fator, muitas punções venosas.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o CPPA e NovoSeven , Positivo: São os disponíveis no hemocentro , Negativo: Ambos são de infusão incomoda, demorada e por via intravenosa.O CPPA tem um volume mto alto para infundir e por isso é mto demorada pq tem que ser feita lentamente. O NovoSeven precisa fazer varias infusões a dia.Ambos dificultam mto a adesão do paciente ao tratamento e acaba perdendo aula e trabalho.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o NovoSeven e com o CPPA, Positivo: São os que os pacientes conseguem pegar no hemocentro , Negativo: São intravenosos e por isso são mais difíceis de aplicar. Precisa fazer várias aplicações ao dia. O que dificulta em relação ao tempo, trabalho e escola ficam prejudicados.O CPPA tem que ser infundido lentamente e chega até uma hora de infusão. Todas essas questões dificultam o tratamento.</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CRIO PRECIPTADOPLASMAFATOR VIII PLASMATICO, Positivo: COM O PLASMA EU TINHA MELHORA DO QUADRO MEDICO.COM O CRIO OS EFEITOS POSITIVOS DE MELHORAS E O TEMPO TRANSFUNDINDO FORAM MELHORESCOM O FATOR VIII, TIVE MUITA MELHORA DE VIDA. ALEM DA PRATICIDADE NA APLICAÇÃO DO FATOR, Negativo: O PLASMA TINHA COMO NEGATIVO A POUCA EFICIENCIA NO TRATAMENTO.O CRIO AINDA ME MANTINHA MUITO TEMPO PRESO NA INFUSÃO, ALÉM DE SO PODER SER FEITO NO HEMOCENTRO.O FATOR VIII ME CAUSA TRANSTORNO DEVIDO A APLICAÇÃO NA VEIA, POIS TENHO VEIAS DIFICEIS.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|-----------------------|--|
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como profissional de saúde, observo que a infusão de fator intravenoso principalmente nas crianças é um procedimento doloroso e traumatizante para o paciente e os pais. Principalmente quando este apresenta inibidor acaba sendo inviável a imunotolerância, pela dificuldade de acesso venoso. Positivo: Um melhor acesso de medicamentos para todos os pacientes., Negativo: Se faz necessário ampliar a recomendação da COMITEC para disponibilizar o EMICIZUMABE, aos pacientes com inibidor que não são elegíveis para fazer a imunotolerância. Bem como uma melhor qualidade de vida eficácia e segurança. Referência do Estudo: Tratamento com o Emicizumabe demonstrou eficácia e segurança a longo prazo em pessoas com hemofilia "A" (PwHA) com ou sem inibidor ao fator VIII: dados agrupados dos quatros estudos HAVEN. Micchael Callaghan.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII RECOMBINANTEFVIII PLASMATICOFVIII IMUNOTOLERANCIA, Positivo: OS MEDICAMENTOS SAO UTILIZADOS PARA TRATAMENTOS DE HEMORRAGIAS INTERNAS, EXTERNAS, CIRURGIAS ELETIVAS TERMINANDO COM AS DORES, HEMATOMAS E DIMINUINDO A PRPABILIDADES DE ATROFIA ARTICULAR E MUSCULAR.SAO UTILIZADOS TAMBEM COMO PROFILAXIA, EVITANDO SANGRAMENTOS ASSIM TRAZENDO UMA MELHOR QUALIDADE AOS PACIENTES., Negativo: APESAR DOS PRODUTOS CITADOS SEREM NO MOMENTO OS ÚNICOS MEDICAMENTOS UTILIZADOS PARA TRATAMENTO DE HEMOFILIA A. O FATO DE TER QUE SER APLICADO VARIAS VEZES POR SEMANAS EM VEIA PERIFERICA, DE TER QUE ARMAZENAR UM GRANDE QUANTITATIVO EM GELADEIRA DOMESTICA(OCUPANDO ESPAÇO).SAO ALGUNS PONTOS NEGATIVOS.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Plasmático e Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhora o quadro de hematóses, hemorragias, Negativo: Não tem</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático e Recombinante, Feiba, Fator VII e Fator IX, Positivo: Ativa os fatores de coagulação para cessar o sangramento dos pacientes., Negativo: Administração venosa do fator de coagulação com múltiplas infusões, armazenamento e conservação, pois muitos pacientes não tem local adequado para armazenar os fatores.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitadoFator VIII recombinante, Positivo: Crio precipitado dava alergiaFator VIII funcionava bem mas era por demanda e causou inibidorFator VIII recombinante funciona com Profilaxia, mas precisa de duas a três doses por semana, Negativo: Crio precipitado causa alergiaFator VIII por demanda causou inibidor em um netoFator VIII recombinante são necessárias de duas a três aplicações intra venosa por semana</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitadoFator VIII recombinante, Positivo: Crio precipitado dava alergiaFator VIII funcionava bem,mas era por demanda e causou inibidorFator VIII recombinante funciona bem com Profilaxia,mas precisa de duas a três doses por semana, Negativo: Crio precipitado causa alergiaFator VIII por demanda causou inibidor em um netoFator VIII recombinante são necessárias de duas a três aplicações intra venosa por semana</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R_ Fator XIII., Positivo: remédio eficaz., Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R_ Fator XIII., Positivo: remédio eficaz., Negativo: A infusão é venosa. Várias vezes por semana. É duração no corpo é rápida. |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Plasmático e Fator VIII Recombinante , Positivo: Melhora o quadro de hemorragias, hemartroses, Negativo: Não tem |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: R_Fator XIII, Positivo: Remédio eficaz, Negativo: A infusão é venosa várias vezes por semana. E a duração no corpo é rápida. |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com fator XII , por infusão intravenosa, Positivo: O fator positivo e q ele tem efeito rapido , em pacientes com inibidores de fator8 , Negativo: Efeitos negativos são o fato de ter q ficar fazendo o procedimento intrave o do 3 vezes por semana em uma criança. Muito difícil o acesso. |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmáticoFator VIII recombinante, Positivo: ProfilaxiaQualidade de vidaLiberdade, Negativo: Modo de aplicação endovenoso lento, as vezes prejudica principalmente nas crianças pois nem sempre se consegue puncionar a veia. As enfermeiras acabam furando a criança de 5 a 6 vezes, e no fim a criança já não aguenta mais. A versão subcutânea vai evitar esse sofrimento e o desperdício do medicamento. |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Meu filho tem hemofilia A grave. O fator VIII é fundamental para seu tratamento., Negativo: Não é um efeito, pois a aplicação do fator só faz bem pro meu filho, o único “defeito” é caçar suas veias para a aplicação do fator. |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: BypassNovosevenCBPA, Positivo: Posuo hemofilia adquirida e tenho inibidor. Os medicamentos atuais estão há muito no mercado., Negativo: Todos esses medicamentos que utilizei precisam ser aplicados na veia e várias vezes na semana, dificultando os acessos que vão ficando roxos e doloridos.Além disso, os medicamentos precisam de refrigeração e armazenamento apropriado.A liberação desse novo medicamento acarretará uma melhor qualidade de vida para todos os hemofílicos e não somente para aqueles que possuem inibidor. |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação VIII simples, recombinantes e FEIBA, Positivo: São medicamentos eficazes porém com custo muito elevado., Negativo: São medicamentos eficazes porém com custo muito elevado. É necessário rede venosa adequada o que por vezes inviabiliza o tratamento completo, levando o paciente a desenvolver mais inibidores e assim resistência aos fatores administrados |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: Controle e profilaxia de sangramentos, segurança., Negativo: Aplicação endovenosa. Como o paciente hemofílico necessita de aplicações regulares, este procedimento se torna uma rotina dolorosa na vida destas pessoas, principalmente das crianças, que sofrem bastante a cada aplicação. 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragiasFator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como paciente tratamento com Fator VIII Recombinante. O problema é ser uma medicação administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, com o fator IX Plasmático , Positivo: diminuição de sangramentos e aparecimento de artropatias, equimoses e qualidade de vida, Negativo: dificuldade em punção venosa</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de Fator VIII, Fator VIIar, FEIBA, em cirurgias ortopédicas como Artroplastias Totais do Quadril, Joelho e Tornozelo, pseudotumor, sinovectomias, Positivo: Todos os produtos usados em cirurgias com pacientes sem inibidor, não tive problemas, já em pacientes com inibidor, tanto o FVIIar como o FEIBA, em algumas cirurgias tivemos que usar os dois juntos nos casos de falha em um dos dois., Negativo: FatorVIIar, preço e frequência da infusão, FEIBA, eficácia e não poder usar antifibrinolítico</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII (complexo protombínico parcialmente ativado) e o novo seven (alfaaptacogue ativado) com utilização por familiar portador da doença, Positivo: o remédio tem efeito positivo apenas em quem não desenvolveu o inibidor., Negativo: o familiar portador desenvolveu inibidor do fator VIII (complexo protombínico parcialmente ativado) tendo ultimamente realizado o tratamento com o novo seven (alfaaptacogue ativado), todavia também não responde mais ao medicamento, gerando gastos ao SUS pela grande quantidade de medicamentos que tem de tomar sem o efeito necessário. O que poderia ser diferente com a liberação do emcizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: corticoide, Positivo: controla o inibidor se combinado com o Fatos novo seven, Negativo: o medicamento traz outros efeitos colaterais sendo que a medica hematologista não recomenda sua utilização de forma continua, logo não resolve o problema do inibidor de forma efetiva e definitiva.</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII (complexo protombínico parcialmente ativado) e novo seven (alfaaptacogue ativado) sendo que desenvolvi inibidor ., Positivo: apesar do fato de que eu desenvolvi o inibidor o medicamento melhora parcialmente o problema, em pacientes que não tem inibidor pode ser eficaz, o que não é meu caso., Negativo: desenvolvi inibidor do fator VIII (complexo protombínico parcialmente ativado) tendo ultimamente realizado o tratamento com o novo seven (alfaaptacogue ativado), todavia também não respondo mais ao medicamento, gerando gastos ao SUS pela grande quantidade de medicamentos que tenho de tomar sem o efeito necessário. O que poderia ser diferente com a liberação do emcizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: com corticoide, Positivo: o corticoide combinado com a aplicação do fator novo seven apresentou melhoras e fez com que diminuísse o inibidor., Negativo: o corticoide tem outros efeitos colaterais, não sendo recomendado o seu uso de forma contínua pelo medico hematologista, logo não resolve a situação de combate ao inibidor de forma permanente.</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 para coagulação sanguínea intravenosos, Positivo: Melhora na qualidade de vida; redução de período hemorrágicos; qualidade de vida ampliada; possibilidade de praticar esportes de médio a alto impacto; melhora de disposição., Negativo: Grande quantidade de água introduzida na veia; veias de fácil acesso estão se desgastando por uso intensivo profilático; difícil acesso de novas veias e tratamento caseiro.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação em nosso filho do fator VIII, Positivo: A existência de fator ao invés de transfusão., Negativo: A dificuldade de aplicação em bebês, principalmente quando a recomendação é aplicada diversas vezes na semana. Penso que o medicamento deve ser estendido a todos os pacientes hemofílicos, já que se trata atualmente de um tratamento inovador.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII aplicado de modo endovenoso., Positivo: O efeito positivo na aplicação do fator VIII é existir esse medicamento sem precisar de transfusão como era antigamente., Negativo: O efeito negativo em aplicar de modo endovenoso o fator, ainda mais em bebês só traz traumas. O medicamento emicizumabe deve ser estendido a todos os pacientes com a hemofilia a, por se tratar do tratamento mais moderno existente atualmente.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como mãe de pessoas com hemofilia A grava tratada com Fator VIII Recombinante. O problema dessa medicação ser administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contencões de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como Dentista de paciente com hemofilia A grave. O Fator VIII Recombinante, apesar de ser uma medicação de excelência, o problema, ser administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático dessas pessoas.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CPPA, Positivo: O paciente consegue pegar no hemocentro , Negativo: É infusão Intravenosa e por ter um alto volume e precisar ser infusão lenta, é mto demorada . E mesmo o paciente em profilaxia ele acaba sangrando.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII, Positivo: prevenção de hemorragia , Negativo: poucas horas de efeito</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com os dois medicamentos que estão disponíveis: Feiba e NovoSeven , Positivo: Os pacientes conseguem pegar no Hemocentro , Negativo: São com infusão venosa. Necessitam de infusões frequentes. O Feiba a infusão é mto demorada pq tem que ser lenta e tem um alto volume para infundir.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CPPA e Novoseven, Positivo: Ambos são liberados para o paciente , Negativo: A infusão dos dois é intravenosa e necessita de maio frequência o que dificulta muito no dia a dia. O CPPA tem um volume alta e precisa ser feito com o microgotas e gravitacional e demora em torno de 01 hora a infusão.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como pai de uma criança com hemofilia A Grave tratada com Fator VIII Recombinante. O problema dessa medicação, administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático. |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA, Positivo: EFICÁCIA REDUZIDA , Negativo: RESPOSTAS INSUFICIENTES |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.Observação:Como pai de pessoas com hemofilia A Grave tratada com Fator VIII Recombinante. O problema dessa medicação ser administrada por via endovenosa, dificultando a adesão ao tratamento profilático dessas pessoas. |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 24/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fatores VII.VIII.IX e feiba., Positivo: Como profissional técnico em enfermagem COREN 364767 atuante no hemocentro de Blumenau trabalho com pacientes portadores de hemofilia a mais de 10 anos ,e tenho acompanhado muitas melhorias podendo sitar as profilaxias como a mais importante de maior benéfico aos pacientes ., Negativo: Se levamos em consideração que todos os fatores disponíveis hoje são administrado por via endovenosa e como é sabido nem todos os pacientes que precisam do medicamento possuem acesso venoso adequado,levando muitas vezes a colocação de cateter totalmente implantado sendo expostos a riscos de infecção,contaminação,discriminação por na maioria das vezes serem crianças e ate mesmo não aderirem o tratamento.</p> |
| 24/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não para essa doença.... mas para outro tipo de doença...sim, Positivo: Para uma boa melhora para as pessoas que têm essa doença, Negativo: Cada medicamentos tem seus efeitos positivos e negativo tbm.... mas precisamos de tentar até conseguir um efeito positivo</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo que pode facilitar a vida e diminuir riscos e dores ao paciente devem ser utilizados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Apelamos para que essa medicação também chegue aos pacientes graves, com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual:, Positivo:, Negativo:</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que a medicação ajudará muitas pessoas que sofrem por conta da doença, diminuindo o sofrimento e desconfortos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Por ser mto importante no tratamento desta potologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com certeza vai melhorar a qualidade de vida das pessoas que precisam de medicação para essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá ajudar muito no tratamento, trará menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho muito triste essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Essa recomendação vai ajudar muitas pessoas que precisam de um tratamento mais estavel</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, a periodicidade passa de 3X por semana para cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangraments e ocorrências nos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Poderá ajudar muitos doentes a ter acesso a u Tratamento mais adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida de quem usa esses medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Iniciativa importante desse Conselho, pois abarcará um número maior de pacientes, que necessitam dessa inovação no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo, pois há estudos científicos que comprovam a eficácia do emicizumabe para a prevenção de sangramentos ou a diminuição do mesmo em pacientes que tenham hemofilia A, que tem deficiência do fator VIII</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se ajudar as pessoas com essa doença, acredito que deve ser fornecido sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que melhorará muito a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Segundo as informações que acessei, a incorporação é útil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação é mais moderna que a atual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo que for possível deve ser feito para dar uma condição de vida melhor para pessoas com algum tipo de doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tudo pelo bem estar das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Com certeza</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelas informações obtidas vai contribuir consideravelmente pra a melhoria da qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoria da qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É de suma importância um tratamento gratuito e amplo fornecido pelo sus para toda a população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Importante para dar mais autonomia dos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo pois a medida proporcionará melhor qualidade de vida aos que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Emicizumab, ao que tudo indica, é um medicamento que pode prover uma rotina digna para quem tem hemofilia, especialmente para quem tem inibidor, como é o meu caso, quadro em que tudo fica mais difícil, os medicamentos para conter hemorragias nesse quadro não agem tão bem quanto o Fator VIII, é urgente uma nova alternativa para hemofílicos que, assim como eu, tem hemofilia A com inibidor ao fator VIII</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CPPA, no caso o FEIBA, e Fator VIII, Positivo: Fator VIII era muito eficiente para conter hemorragias, mas deixou de fazer efeito por conta do desenvolvimento de inibidores.O CPPA, no caso, o FEIBA, não é tão eficiente quanto o Fator VIII para conter os sangramentos, mas funciona em algum grau. Fator VII, sem efeitos positivos no meu caso. , Negativo: Fator VIII, não age mais por conta dos inibidores. CPPA é lento pra conter hemorragias, é necessário uma quantidade muito grande, o que implica em muitas injeções intravenosas.Fator VII não fez efeito no meu caso.</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A busca da melhoria da qualidade de vida evitando sofrimento desnecessário e direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida Redução de Sangramentos Medicação menos invasiva por não ser intravenosa e sim subcutânea</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pessoas necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Auxilia os pacientes que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ele precisa!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se é para o bem do filho, a mãe que solicita a nossa ajuda através do preenchimento desta, deve com certeza acreditar que é bom. Por isso concordo, apesar de não conhecer o produto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mas precisamos que seja liberada também para quem não tem inibidor. Pois o sofrimento é grande e acarreta grandes dificuldades com aplicação intravenosa, é extremamente dolorida e a pessoa não consegue ter a liberdade de poder fazer certas coisas, precisa se preocupar com a quantidade que leva quando viaja, se tem um pronto atendimento que vai saber lidar com um caso de hemofilia... Enfim são vários fatores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplico o fator VIII recombinante 3 vezes por semana em meu filho de 9 anos., Positivo: Diminuição de sangramentos, um pouco mais de liberdade para fazer atividades na escola, em algumas brincadeiras com amigos., Negativo: Causa muita dor na aplicação, tem o efeito psicológico na pessoa, tem sempre que estar atendo ao dia, se perder, pode ser que o prolongamento do efeito seja menor. Tem N fatores negativos assim como tem N fatores positivos</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Novo produto para o tratamento da hemofilia com inibidor por via subcutânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Produtos para tratamento da hemofilia e outras coagulopstias., Positivo: Baixo volume de diluente, recombinante., Negativo: Grande volume para reconstituição e derivado de plasma humano</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ira ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pode melhorar muito a qualidafe de vida das vitimas dessa doeca, especialmente das que são ainda crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim. Irá ajudar muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como pai vejo meu filho hemofílico com dores nos joelhos por não fazer adequadamente a medicação por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação ideal para pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida, menor número de sangramentos, mais autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Apoio fundamental pra comoção da autoridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Toda tentativa para se combater alguma doença é válida e há a esperança de salvar_se muitas vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É fundamental atualizar e facilitar o tratamento da hemofilia, dando mais segurança e conforto aos pacientes, especialmente crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Penso que pode ajudar muito as pessoas portadoras dessa doença, especialmente as que são ainda crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho que justifica a inclusão do medicamento no SUS PELA EXTRAORDINÁRIA MELHORIA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O medicamento será um avanço imenso para que os pacientes que precisam do mesmo tenham condições de vidas melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Gostaria de ver a qualidade de vida dos pacientes melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, tenho informação que está indicado para pacientes com hemofilia A com inibidor que não responderam ao tratamento de imunotolerancia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fatores de coagulação, ddavp, medicamentos de bypass, Positivo: os fatores de coagulação tem boa resposta se o paciente não possui inibidor, o uso profilático previne sequelas , Negativo: os fatores de coagulação que estão no portfólio do MS são de curta duração, demandando infusões mais seguidas, pode haver dificuldades no acesso venoso.anguns medicamentos de bypass tem muito volume de infusão e outros meia vida muito pequena</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo hemofílico. Vejo como é difícil o tratamento ser administrado na veia. As vezes ele perde aula porque não consegui tomar o Fator, por acesso venoso difícil. O produto proposto, Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria o ideal para pessoas com hemofilia grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como amiga de família com filhos hemofílicos. Vejo como é difícil o tratamento ser administrado na veia. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência para pessoas com hemofilia grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo pois acabei de tomar conhecimento sobre um garoto que pode se beneficiar muito com este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, para que os pacientes hemofilicos possam se beneficiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, eficácia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: emicizumabe, Positivo: A mais de um ano fazendo emicizumabe os resultados foram excelentes Não tive nenhum sangramento e não senti mais dor, melhorando minha qualidade de vida, hoje posso fazer coisas simples que antes não conseguia, me encaixando no mercado de trabalho pelo fato de não apresentar mais sangramentos. O modo de preparo e aplicação do medicamento são simples e prático, facilitando ainda mais o dia dia. Até o momento me sinto satisfeito com o medicamento de uma maneira que jamais imaginei que ficaria., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: Fiz uso deste remédio por anos, e infelizmente em todo esse tempo ele nunca apresentou resultados satisfatórios. Mesmo quando aparecia os sangramentos ele não ajudava muito, era como se ele não surtisse efeito em mim., Negativo: Transporte muito ruim, por ser em grande quantidade, armazenamento trabalhoso e preparo demorado e cansativo.</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um sobrinho com hemofilia A grave. Vejo o sofrimento dele ter que ser furado na veia para fazer profilaxia adequadamente. Desejo que no futuro próximo, o Emicizumabe seja incorporada como rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Penso que pode ajudar muito as pessoas portadoras dessa doença, especialmente as que são ainda crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Questao de saude publica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, desejo que no futuro próximo também esteja ao alcance daqueles pacientes com acesso venoso prejudicado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Com a inclusão desse medicamento, a qualidade de vida dos pacientes irá melhorar e muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É importante para quem está necessitando.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Reduz efeitos colaterais e melhora a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, sou hemofílico e careço de medicação profilática. Minha experiência de 52 anos de vida com hemofilia demonstra o quanto, através de momentos críticos, preciso de medicamento profilático de fácil acesso e eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: utilizo o fator VIII, Positivo: como base terapêutica, faço uso constante do fator VIII, inclusive como tratamento profilático, ou mesmo em demanda, quando me encontro em episódios de hemofilia, como no presente momento, em que venho tratando severa hemartrose, Negativo: a aplicação do fator VIII, venosa, me é custosa pois o hemocentro em que me trato fica longe de casa, sem contar que a aplicação venosa por vezes me leva a muitas furadas devido a injeções e ao calejamento de minhas veias</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Fazer uma boa ação não faz mau a ninguém</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com a inclusão desse medicamento, a qualidade de vida dos pacientes irá melhorar e muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como mãe vejo meu filho hemofílico com dores nos joelhos por não fazer adequadamente a medicação por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação ideal para pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que será um avanço para o tratamento desse tipo de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todos tem direito ao melhor tratamento..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O sus precisa fornecer sempre o melhor tratamento disponível no mercado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum , Positivo: Não sei, Negativo: Não sei</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessario</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Devido a necessidade das pessoas que sofrem com a dificuldade de acesso venoso por causa da doença. Além do mais torna todo o processo menos doloroso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todas as pessoas com necessidade de tratamentos especiais e continuo devem ter o direito ao acesso uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou pai de um paciente com hemofilia A moderada, e portanto tenho conhecimento sobre o tema no que tange à saúde e ao bem estar dele. Basicamente, a qualidade de vida do hemofílico varia de média à baixa em função da doença. Apesar de ter medicamento como o fator VIII, o que possibilita se ter uma vida mais ou menos "saudável", o fato é que limitam-se as atividades as quais o paciente pode desfrutar e para-se sempre a preocupação com eventuais incidentes ou transtornos. O meu filho, por exemplo, não pode praticar os esportes que gostaria nem algumas atividades para o seu desenvolvimento e a sua diversão. Por vezes fica marginalizado ou até excluído na escola devido à sua condição. Mesmo havendo tratamento convencional, são literalmente dolorosas as suas constantes visitas ao Hemorio para a aplicação do fator VIII. Com a nova medicação, ele poderá simplesmente e finalmente levar uma vida mais digna, prazerosa e segura, por causa dos principais benefícios, que eliminarão à necessidade de levar injeções desagradáveis e que proporcionarão menos sangramentos ao longo prazo. Por esses motivos, sou a favor da proposta e peço que seja aprovada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Inibe o sangramento. Fator VIII, Negativo: Tosse, longas esperas em salas desconfortáveis, falta ou baixo estoque etc. (Fator VIII)</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Valor elevado do medicamento justifica a incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Houve uma melhora do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: Menos aplicações e melhora do paciente, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessário para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Conforme relatos de profissionais, esse medicamento é necessário ao tratamento e ontem resultados satisfatório</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tudo que trazer qualidade de vida aos portadores é importante, meu sobrinho tem sangramentos constantes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pacientes precisam ser tratados com dignidade respeito e os impostos da população são para este fim também não se limitando a este</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se é para trazer mais benefícios ao paciente é melhor qualidade de vida temos que apoiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com a incorporação do medicamento na rede Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Como amiga de uma mãe com filhos com Hemofilia, tenho bastante interesse no tema, porém não detenho conhecimento profundo suficiente para opinar acerca da eficácia do medicamento. Entretanto, vejo uma vantagem pela sua forma de administração, pela via subcutânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo e espero que todos tenham acesso ao medicamento pq tenho um filho que sofre muito e precisa desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante 8, Positivo: Quando ele toma fator os sintomas desaparecem, Negativo: A forma de aplicação</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo si é bom para os pacientes com hemofilia Ótimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todo brasileiro tem direito de tratamento de saúde na rede pública, já que pagamos impostos exorbitantes. É o mínimo de dignidade a um ser humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como amiga de uma família que tem pessoa com hemofilia A Grave, que tem dificuldade de fazer reposição do Fator por via venosa. Considerando Emicizumabe ser uma medicação subcutânea. Desejo que no futuro próximo também, que esta nova medicação, emicizumabe subcutânea esteja disponível para pacientes A Grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se tem trago efeito positivo em pacientes, é de suma importância que seja aprovado, pelo bem destes que lutam com tal problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qualidade de vida para o paciente em tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente para melhoria no quadro clínico dos pacientes que sofrem muito com esse problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Uma amiga que tem um.filho com o problema precisa da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Existe maior segurança e a qualidade de vida e muito superior. Quando avaliamos a disponibilidade de administração do medicamento em termos de via, tempo, risco eventos adversos e muito superior . O paciente tem disponibilidade de realizar todas as atividades produtivas ou sociais. Apesar do custo, o governo tem como realizar comprar centralizadas e negociar redução dos custos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: Facilidade de administração, ausências de RAM, autonomia do paciente e seus familiares, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado fator , Positivo: Auxilia redução efeitos doença, Negativo: Tempo para administração, RAM , incapacidade laborativa ao longo do tempo</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como tia de dois hemofílicos A grave. Vejo a dificuldade deles para administrar o Fator VIII na veia. O Emicizumabe ser subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado. Desejo que no futuro próximo também, que esta medicação,esteja ao disponível as pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhorar a Qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhoria da qualidade de vida dos pacientes com menos sangramentos e a possibilidade de aplicação subcutâneo em maior intervalo de tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que seja positiva e necessária essa inclusão. Facilitará a aplicação e a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como tia avó de dois hemofílicos A grave. Vejo a dificuldade deles para administrar o Fator VIII na veia. Desejo que no futuro próximo também, que esta nova medicação, emicizumabe subcutânea esteja ao alcance daqueles pacientes A Grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo. Porque vai facilitar demais o tratamento por que vejo meu irmão sofrer muito para tomar fator na veia pois o acesso dele é muito difícil as veias saomuito finas e é necessário furar mais de 5 vezes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois isso melhorará a qualidade de vida do paciente, reduzirá o número de sangramentos e dará maior autonomia para essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Alternativa a tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Como Profissional de Saúde, lendo o Relatório para Sociedade da Conitec, entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea. No futuro próximo, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Devemos agilizar o máximo possível procedimento para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Devemos agilizar o máximo possível procedimento para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Além de um tratamento mais eficiente, fornece mais qualidade de vida para os pacientes sobretudo para os com acesso venoso difícil ou com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É um facilitador tanto para o portador da Hemofilia quanto para o cuidador</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É importante que os hemofílicos tenha todo o suporte necessário pelo SUS e o remédio fará com que eles tenham uma vida mais normal, sem a necessidade de tomar excessivas injeções ao longo da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo sim ,pra ajudar quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida para os pacientes, mais autonomia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É um avanço na medicina e se irá ajudar e facilitar a vida de um ser humano porque não aprovar ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Como Profissional de Saúde, Médico, lendo o Relatório para Sociedade da Conitec, entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea no futuro próximo também, seja incorporado na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, São pessoas que necessitam do máximo cuidado possível. Toda ajuda é necessária.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Além de diminuir o trauma psicológico, diminuí o fator de transmissão de doenças e facilita a aplicação nos hemofílicos..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente pela melhoria do quadro clínico dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente pela melhoria do quadro clínico dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente pela melhoria do quadro clínico dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Eu concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho muito importante a inclusão de novos medicamentos e tratamentos alternativos que vise a melhora dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O filho de uma amiga tem a tipo A grave. Com essa medicacao a sua aplicacao seria a cada 15 dias, ao inves de 3x por semana, e seria subcutanea ao inves de intravenosa. Condorco plenamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Uma passo importante na profilaxia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoras na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tratamento menos evazivo.Elimina o sofrimento das picadas no paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Facilidade na aplicação é maior intervalo entre as aplicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoras nas condições de vida das pessoas que possuem essa enfermidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai facilitar muito o tratamento da hemofilia, tornando menos penoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho sobrinhos e primos com hemofilia A grave. Vejo a dificuldade deles para administrar Fator VIII na veia. Desejo que no futuro próximo também, que esta nova medicação, emicizumabe subcutânea esteja ao alcance daqueles pacientes A Grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Muito relevante a implantação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Porque vai melhorar muito a qualidade de vida, tanto social como psicologica destes pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HEMOBLOCK, FATOR VII, FEIBA , FATOR VIII PLÁSMATICO E FATOR VIII RECOMBINANTE., Positivo: HEMOBLOCK- NA NOSSA EXPERIÊNCIA, MUITO BOM PARA SANGRAMENTOS DE PEQUENOS CORTES NA BOCA, SEMPRE JUNTO COM O FATOR.FEIBA- FOI EFICAZ.FATOR VII PLASMATICO - MUITO BOA EFICACIA AOS SANGRAMENTOS.FATOR VIII RECOMBINANTE- MUITO BOA EFICACIA AOS SANGRAMENTOS., Negativo: FATOR VII- EM NOSSA EXPERIÊNCIA, NÃO SURTIU EFEITO NENHUM AOS SANGRAMENTOS.FEIBA - MUITO SOFRIDAS AS INFUSÕES, PELA QUANTIDADE EM VOLUME E SUA CONSCISTENCIA MAIS ESPESSA.FATOR VII PLASMATICO - O RISCO DA CONTAMINAÇÃO DE DOENÇAS PELO SANGUE.FATOR VIII RECOMBINANTE- MUITAS APLICAÇÕES EM UM CURTO PERÍODO DE TEMPO, POR NÃO TER UMA BOA VIDA ÚTIL NO ORGANISMO. EXEMPLO: EM UM SANGRAMENTO INFUSÕES DE 12 EM 12HRS, OU ATÉ DE 8H EM 8 HRS .</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a proposta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo em melhorar a qualidade de vida de quem toma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Penso ser fundamental a incorporação deste medicamento para garantir uma melhor qualidade de vida aos portadores de hemofilia.Li estudos científicos que comprovam a eficácia desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Como Profissional de Saúde, vejo que alguns pacientes com hemofilia A grave têm hemartroses frequentes por não fazer reposição de Fator VIII adequadamente na profilaxia por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina desses pacientes com hemofilia A grave. Entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em criança e adulto com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que se tem um tratamento mais eficaz e menos doloroso para o paciente e para sua família, ele deve ser disponibilizado para beneficiar essas pessoas!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 28/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos, não precisar tomar fator dia sim dia não, o incomodo de ter de ir buscar o fator todo mês com bolsa térmica, e o descarte do lixo produzido que tem de ser no próprio hemocentro que nos fornece o fator.A aplicação deste medicamento seja semanal ou mensal (melhor ainda mensal) e não se preocupar tanto com sangramentos. nossa vida de hemofílico será outra, a mais normal(de não hemofílico) possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FEIBA, Ipsilon (ácido épsilon-aminocapróico), Positivo: FEIBA: reduzia os sangramentos quase que completamente.Ipsilon: reduzia bem os sangramentos., Negativo: FEIBA: tempo entre doses alta, me foi recomendado não fazer uso do Ipsilon junto com este medicamento.Ipsilon: não tive nenhum</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O remédio deve ser disponibilizado para todos que necessitarem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Considerando a exposição de uma colega de trabalho resolvi contribuir com essa participação. Segundo ela a medicação é eficiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, facilita e melhora sensivelmente a vida dos que tem hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Facilita a vida do portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como amigo de família tem filhos com hemofilia A grave. Os mesmos têm hemartroses frequentes por não fazer reposição de Fator VIII adequadamente por acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina dessas pessoas com hemofilia A grave. Entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em criança e adulto com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Para melhor qualidade de vida e diminuição dos sangramentos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Eu concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Direito a vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito muito que ajudará os pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a decisão parcialmente. Moro nos Estados Unidos e meu filho, hemofílico severo de idade 21 meses começou emicizumabe quando teve 10 meses de idade. Ele não tem inibidores, e a qualidade de vida que ele possui agora com o medicamento é completamente diferente de amigos que usam cateteres ou infusão diretamente na veia. Meu filho teve um sangramento quando caiu da cama e precisou de fator para precaução. Ele é super ativo, anda, corre, pula sem nenhum problema. Nunca precisou de hospitalização ou outros cuidados especiais. A injeção é feita em casa e em cerca de 3 minutos minha esposa e eu já terminamos todo o processo. Meu filho faz a injeção a cada 14 dias e temos outros familiares que fazem a injeção também. Eu concordo que seja presente para aqueles com inibidores mas gostaria que o Conitec avance a proposta para todos hemofílicos no país. A qualidade de vida é completamente diferente e ofereceria o medicamento para todos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlphanateHemlibra (Hemcibra no Brasil), Positivo: Concordo com a decisão parcialmente. Moro nos Estados Unidos e meu filho, hemofílico severo de idade 21 meses começou emicizumabe quando teve 10 meses de idade. Ele não tem inibidores, e a qualidade de vida que ele possui agora com o medicamento é completamente diferente de amigos que usam cateteres ou infusão diretamente na veia. Meu filho teve um sangramento quando caiu da cama e precisou de fator para precaução. Ele é super ativo, anda, corre, pula sem nenhum problema. Nunca precisou de hospitalização ou outros cuidados especiais. A injeção é feita em casa e em cerca de 3 minutos minha esposa e eu já terminamos todo o processo. Meu filho faz a injeção a cada 14 dias e temos outros familiares que fazem a injeção também. Eu concordo que seja presente para aqueles com inibidores mas gostaria que o Conitec avance a proposta para todos hemofílicos no país. A qualidade de vida é completamente diferente e ofereceria o medicamento para todos. , Negativo: Alphanate como fator plasma precisa ser usado pela veia. Fazendo a injeção demora muito tempo e o trauma para meu filho foi muito. Hemcibra nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AlphanateRecombinantNuwiqE outros, Positivo: Nível de fator sobe , Negativo: Trauma para paciente, custo, e injeção a cada 2 a 3 dias.</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou técnica em enfermagem e acompanhei vários pacientes. , Positivo: A administração do medicamento faz o paciente sofrer com a administração! , Negativo: Principalmente as crianças ficam assustadas de tantas picadas na veia.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Facilitará a vida do paciente uma vez que o medicamwbto é eficiente apenas com uma dose ao mes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ele atende o propósito determinado. , Negativo: O paciente toma várias picadas ao longo.da semana e quando está em crise várias vezes ao dia.</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Alguns portadores de hemofilia A hoje em dia já conseguem ter um estilo de vida sem restrições e acredito que essa medicação ajudaria muito a melhorar ainda esse número</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Além do acesso facilitado à medicação, melhorar a qualidade de vida dos pacientes faz toda diferença, principalmente no desenvolvimento das crianças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai beneficiar muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim concordo plenamente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ela pode salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou mãe de hemofílico A grave com inibidor. Meu filho tem 7 anos e faz profilaxia 3 vezes na semana. Hoje fazemos a dose em casa na dependência de uma veia mas o caminho até aqui foi muito difícil. Hoje mesmo estamos internados pois ele machucou o dedo e não fazemos ideia de como aconteceu. Já são 2 dias internados tomando seven de 2 em 2 horas e ainda sem previsão de alta. Acredito que o esta nova medicação a situação seria diferente pois ele ficará coberto mais tempo. Esta medicação trará autonomia para meu filho e uma qualidade de vida melhor. Faltará menos nas aulas, ao trabalho. Poderá escolher seus esportes e atividades com menos restrição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator oito, fator seven e feiba , Positivo: O fator oito meu filho já não toma mais pois tem inibidor. Sabe se que é o que melhor cobre o paciente de sangramentos.Fator feiba - é o que normalmente meu filho toma, seja para profilaxia ou para sangramentos. Seven - vez ou outro meu filho precisa tomar quando o feiba não faz tanto efeito. Para cirurgias, para risco de síndrome compartimental, Negativo: Os efeitos negativos está mais relacionado ao fato de ter que avaliar a resposta dos tipos de fator para saber o que prescrever, o tempo de duração do fator no corpo para a profilaxia. Entender isso para conseguir dosar as atividades que meu filho deve fazer durante a semana.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É de suma importância para a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Não consigo entender qualquer decisão contrária. 2ª - Não 3ª - Não |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito em uma qualidade de vida melhor para o cliente 2ª - Não 3ª - Não |
| 28/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sim concordo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Tratamento mais humano para crianças que sofrem com a doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 28/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Conheço um menino com essa doença, meu aluno, ele é coisa mais amada e querida! 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Os relatores de acompanhamento no tratamento trazem resultados que minimizam a dor e o sofrimento trazendo benefícios para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Irá ajudar os pacientes em tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho super importante para a saúde de pacientes com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho super importante para a saúde de pacientes com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Pacientes com inibidores têm maior morbimortalidade e sangramentos de difícil controle! Os agentes de bypass nem sempre são eficazes e será ótimo termos mais uma opção terapêutica que , além do mais , é eficaz quando utilizada uma vez por semana, apresentando a vantagem de ser administrada por via SC !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante , Fator VII ativado e CCPA , Positivo: O fator VIII é a melhor opção terapêutica para os pacientes com hemofilia A sem inibidores, já que é a proteína deficiente nessa patologia. O Fator VII a tem a vantagem de ter pouco volume , podendo ser aplicado mais rapidamente ! O CCPA tem a vantagem de poder ser feito a cada 12 horas . Todos os produtos podem ser eficazes quando bem indicados e são muito seguros , havendo pouquíssimas reações adversas . , Negativo: Todos têm a desvantagem de só serem administrados por via endovenosa e nem sempre temos pacientes com bons acessos venosos ! O fator VIII apresenta picos e vales e nem sempre alcançamos o objetivo de não termos sangramentos , além de ser ineficaz em pacientes com inibidores de alto título! E também lembro que a ITI, tratamento padrão na hemofilia com inibidor, pode ser ineficaz em até 30% dos pacientes e os mesmos podem apresentar sangramentos graves e de difícil controle, podendo levá- los a óbito! Sabemos que nem sempre os sangramentos desses pacientes são controlados com os agentes de bypass, já que a eficácia desses produtos não chega a 100% . O fator VII pode requerer infusões a cada 2 a 3 horas e o CCPA leva muito tempo para ser administrado</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vejo ainda muitas dificuldades para a mãe de um hemofílico. Ter que aprender a furar seu filho desde muito cedo, ver seu filho inúmeras vezes internado durante longos períodos, impedindo que ele frequente a escola ou que brinque com outras crianças mexe muito com o emocional dos mães.O emicizumabe vai mudar esse cenário, pois a aplicação é subcutânea e os sangramentos são menos frequentes ou inexistente devido à meia vida de 30 dias. Isto trará muita qualidade de vida e liberdade.Toda criança com dificuldade de acesso ou a mãe com dificuldade de furar seu filho deveria ter disponível esse remédio.qualidade de vida é tudo que eles querem hoje.Ter um tratamento subcutâneo semanal, apenas um furinho por semana como se fosse uma aplicação de insulina é tudo que se almeja. Imagina podendo ser quinzenal ou mensal??Hoje com uma profilaxia 3 vezes por semana: seriam 3 furadas por semana, 12 furadas por mês e 144 por ano.Lembrando que é infusão, tem que pegar a veia e esperar o tempo de aplicação.Com emicizumabe teremos a possibilidade de com uma simples aplicação subcutânea trocar tudo isso para apenas 12 aplicações por Ano.Pense no transtorno que é poder fazer uma simples viagem de uma semana e ter que levar toda essa medição que precisa ser refrigerada!!!Com emicizumabe poderia fazer a viagem sem ter que levar nenhuma medicação.É um sonho!!! Mas pode ser realidade!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida de pacientes com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim pois vai dar uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Meu esposo teve mas hemorragia, Negativo: O ruim é que tem que tomar todo dia</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como mãe filho com hemofilia com hemofilia A Grave com 24 anos e um sobrinho que fazem profilaxia com acesso venoso prejudicado em decorrência da administração endovenosa de reposição de Fator VIII ao longo de sua vida. Em decorrência ao déficit do acesso venoso, dificultando a adesão ao tratamento profilático. Nesse contexto, entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em hemofilia A Grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Plasmático Fator VIII Recombinante., Positivo: Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência para as pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrado por via endovenosa., Negativo: Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores e no meu entendimento o efeito negativo é ser administrado por via endovenosa.</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pode ajudar na luta e sobrevivência de muitos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Temos de dar tecnologia e conseqüentemente qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Eu concordo porque simplesmente salva vidas esta medicação.Favorável a Incorporação pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para melhorar a qualidade de vida do paciente portador da síndrome da imunodeficiência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, E para que mais pwssoas tenham uma vida com mais qualidade. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pelos resultados apresentados no dossie os riscos são baixos e os benefícios evidentes 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sou a favor de tudo que possa ajudar qualquer pessoa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É para João o filho de uma sobrinha Ana Carolina Basílio. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Contribuirá significativamente para a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo já que pode melhorar a vida de muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Vai melhorar muito o tratamento e melhoria de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII. Plasma, crio precipitado., Positivo: Alívio das dores e parada dos sangramentos, Negativo: Não conheço. |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Importância vital para muitas pessoas em risco!! 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Concordo porque no futuro posso ser tratado com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com a recomendação, pois é evidente a melhoria no tratamento e na vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É importante para o tratamento de vários doentes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É dever do governo 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É de extrema importância para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Vai melhorar muito o tratamento e melhoria de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII. Plasma, crio precipitado., Positivo: Alívio das dores e parada dos sangramentos, Negativo: Não conheço. |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Muito bom 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Que o medicamento contribua com a melhoria da qualidade de vida dos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Trará enorme avanço em qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se for para melhorar, e amenizar os traumas, sou a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O que for para contribuir com a qualidade de vida do paciente deveria ser considerado e aprovado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou a favor a tudo que possa ajudar ao próximo a viver melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com o uso desse medicamento constatou-se a diminuição da quantidade de ocorrências de sangramentos fazendo com que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sim, para assim os pacientes responderem ao tratamento de uma forma eficaz. Reduzindo os dias de aplicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Recombinante, alphanate, fator Ix, Positivo: Todos com total eficácia , porém o emicizumabe ele reduz as aplicações semanais , Negativo: Efeito negativo é a quantidade de aplicações por semana</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, O acesso é importante, se comprovado indicação e ou se for o tratamento viável no momento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente. Diminui chance de sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo, pois acredito que irá auxiliar na melhoria da autonomia do paciente e sua qualidade de vida, além da diminuição de possíveis sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajuda muito porque não precisa aplicar injeção com uma frequência tão grande e isso causa menos dor ao paciente e lhe dá mais autonomia para viajar e/ou se afastar dos hospitais. Já tive experiência com meu pai fazendo hemodiálise três vezes por semana e sei o sofrimento que ele passou.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, ajudará muito para que os pacientes tenham uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo para que os pacientes hemofílicos tenham a chance de se beneficiar com 9 medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Devido a melhora junto ao paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Tal ação ajudará os pacientes com a doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Importantíssima a incorporação do medicamento de uso obrigatório e alto custo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Nada à acrescentar 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida destes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Todos nós temos que ter direito a ser um cidadão. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, - 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Eh necessário ajudar os pais de filhos hemofílicos, amenizando assim, o sofrimento dessas crianças. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Medicamento já utilizado em outros países. Melhora qualidade de vida do cidadão. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Mais qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É muito importante e pode salvar muitas vidas..... 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Permitirá melhor qualidade de vida, menos invasivo, menos dor e hemorragias 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Para aumentar as chances dos portadores de doenças que precisem deste medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Saúde em primeiro lugar 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Creio que toda criança tem direito a ter acesso a medicação q irá melhorar sua qualidade de vida.Por isso, concordo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Possibilidades de qualidade de vida para o paciente e familiares 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Trará muitos benefícios as pessoas que sofrem com a hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A proposta vai ajudar na qualidade de vida dos pacientes, juntamente com seu bem estar 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Muito importante 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Vai tornar mais fácil o tratamento dos hemofílicos, além de ser menos doloroso e aumentar a qualidade de vida do portador. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Facilita o tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, ! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Haverá uma melhora na qualidade de vida do paciente por diminuir os sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente; reduz o sangramento; aumenta a autonomia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo pq diminui os efeitos colaterais. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Considero uma medida fundamental para garantir o desenvolvimento e qualidade de vida de crianças, jovens e adultos pacientes de hemofilia A, cujo tratamento fora da rede pública é impossível para muitas famílias de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo, porém é importante pensar na qualidade de vida de todos os portadores de Hemofilia, não somente dos que estão em imunotolerância. O medicamento é importante para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os tipos de fator atualmente fornecidos pelo MS., Positivo: Efeito positivo é a qualidade de vida do paciente depois do medicamento administrado corretamente., Negativo: Efeitos negativos é a forma de aplicação dos medicamentos disponíveis. Pois o acesso do paciente quando administrado três vezes por semana fica muito debilitado, dificultando o procedimento e causando desconforto para o paciente, pais ou familiares.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Este remédio salvará muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Eu concordo com a recomendação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pode ser muito favorável aos pacientes, conforme comprovam recentes estudos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tenho certeza de que melhora significativamente a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, X</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar muito a qualidade de vida desses paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudará muito quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho primos com hemofilia A grave. Vejo sempre ele com hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Gostaria que também abrangesse os portadores de hemofilia grave e moderada, pois também são acometidos de dificuldades para uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tratamento ja usado em varios lugares com resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco. Crioprecipitado de fator viii e liofilizada, Positivo: Melhora do nivel de fator viii, Negativo: Transmissao de hiv</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, S</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Será de extrema importância para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Entendo importante a liberação deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhora nos efeitos adverdos e posologia adequada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Como os estudos científicos foram positivos, nada mais justo do que se promover a liberação do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Será de grande ajuda a todos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O novo medicamento aumentará muito a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. Seus benefícios clínicos também diminuem o custo de tratamento dos efeitos periféricos causados pela falta de tratamento. Todos ganham.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Após início do tratamento profilático, meu filho nunca teve nenhum sangramento grave ou qualquer indício de que a doença estaria impedindo seu convívio normal em sociedade., Negativo: O Fator VIII Recombinante possui curta duração, exigindo infusões constantes, o que em crianças com pouca idade causa muito desconforto. O curto efeito implica também em períodos maiores de desproteção, admitindo assim riscos ao paciente. Também exige que os estoques sejam repostos com frequência e em grandes quantidades, tornando a logística mais complexa.</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho primos com hemofilia A grave. Vejo sempre ele com hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante para os pacientes portadores da doença terem uma vida com mais autonomia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim pois será de grande ajuda no avanço do tratamento da hemofilia e pra nós familiares de pacientes será de grande ajuda.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Nao, Negativo: Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba uso para profilaxiaNovo seven uso sob demanda, Positivo: Nessa altura do tratamento não está tento resultados positivos, Negativo: Meu filho está fazendo várias vezes e não está tendo a resposta esperada da medicação</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Com possibilidade de ser subcutânea uma simples aplicação, adesão do paciente sera melhor e conseqüentemente terão menos sangramento, os pacientes terão possibilidade de serem mais independentes, para pratica de suas atividades.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação Plasmático Fator de Coagulação recombinante, Positivo: com os fatores que são ofertados ,houve diminuição dos sangramento, conseqüentemente o paciente tem possibilidade de realizar suas atividades, fazer exercícios físicos na fisioterapia. Serem mais independentes, praticas esportivas e musculação (aqueles que aderem ao tratamento), Negativo: pontos negativos a quantidade de furadas no decorrer das semana, eles reclamam da dor devido as infusões , dificuldade de acesso venoso , a quantidade de frascos que levam pra casa, de ser condicionado em uma geladeira .</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelo que li do medicamento, ele reduziria o número de Aplicações semanais e seria subcutâneo, o que diminuiria o sofrimento dos pacientes com aplicações intravenosas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Fundamental para qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo que for melhor para o paciente deve ser feito imediatamente, afinal sofre o paciente e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe tem maior eficácia. E também vai ajudar na adesão ao tratamento por ser sub cutâneo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Há que se melhorar a qualidade de vida destes pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo para tentar melhorar a qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, X</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, sou psicólogo clínico e atuo há 5 anos no instituto Estadual de hematologia assistindo à bebês e crianças com hemofilia. Até hoje 90 % de solicitação para atendimento à essas crianças é devido ao grande sofrimento psíquico decorrente das varias e repetidas infusões. Na minha experiência, posto q não há um grande número de pesquisas, este remédio (com uma menor quantidade de infusões) trará substantiva e acentuada melhora na qualidade vida e na redução do sofrimento mental devido ao tratamento da hemofilia das crianças e suas famílias.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos relacionados ao tratamento das coagulopatias, especialmente as profilaxias e imunotolerância., Positivo: Expressiva redução de queixa e encaminhamentos devido a sofrimento mental tantos pacientes (em todas as idades), seus familiares e equipe tratadora, Negativo: Até o momento, as queixas que me foram feitas diziam respeito, apenas, a dificuldade de acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para o tratamento de doenças de coagulação - fator VIII, fator IX, etc- especialmente aqueles relacionados ao tratamento da profilaxia primária e secundária , Positivo: Redução do número de sangramento , Negativo: O elevado número de infusões gera aumento significativo do sofrimento mental dos pacientes e dos seus familiares</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É fundamental</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Incorporação para todos os pacientes com inibidor pois alguns não tem perfil para Imunotolerância</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e agente de bypass, Positivo: Fator VIII é importante para o pac hemofilico e agente de bypass é o a única opção para o tratamento de inibidor , Negativo: Infusão intra venosa de todos. Alto volume de CCPA e meia vida curta de Novo seven</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelas informações obtidas vai contribuir consideravelmente pra a melhoria da qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para melhoria de pessoas acometidas pela hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que seja bacana ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|--|
| 27/09/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, Concordo e acredito que esta medicação vai melhorar muito a saúde desses pacientes que por ter o inibidor, fazem um número de hemorragias muito maior do que os que não tem e fazem tratamento profilático com o fator VIII</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII PLASMÁTICO E FATOR VIII RECOMBINANTE, ESSES FATORES SÃO MEDICAÇÕES UTILIZADAS EM QUEM TEM HEMOFILIA A., Positivo: O EFEITO POSITIVO É QUE ELE REPOE O FATOR QUE FALTA NO ORGANISMO DA PESSOA COM HEMOFILIA, Negativo: OS EFEITOS NEGATIVOS SÃO QUE AMBOS, TANTO O PLASMÁTICO COMO O RECOMBINANTE TEM UMA MEIA VIDA MUITO CURTA, FAZENDO COM QUE A PESSOA TENHA QUE ADMINISTRARLO NA VEIA VÁRIAS VEZES POR SEMANA E MESMO ASSIM, EVENTUALMENTE TEM HEMORRAGIAS.</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, sou psicólogo clínico e atuo há 5 anos no Instituto Estadual de hematologia assistindo à bebês e crianças com hemofilia. Até hoje 90 % de solicitação para atendimento à essas crianças é devido ao grande sofrimento psíquico decorrente das várias e repetidas infusões. Na minha experiência, posto q não há um grande número de pesquisas, este remédio (com uma menor quantidade de infusões) trará substancial e acentuada melhora na qualidade de vida e na redução do sofrimento mental devido ao tratamento da hemofilia das crianças e suas famílias.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos relacionados ao tratamento das coagulopatias, especialmente as profilaxias e imunotolerância., Positivo: Expressiva redução de queixa e encaminhamentos devido a sofrimento mental tantos pacientes (em todas as idades), seus familiares e equipe tratadora, Negativo: Até o momento, as queixas que me foram feitas dizem respeito, apenas, a dificuldade de acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para o tratamento de doenças de coagulação - fator VIII, fator IX, etc- especialmente aqueles relacionados ao tratamento da profilaxia primária e secundária , Positivo: Redução do número de sangramento , Negativo: O elevado número de infusões gera aumento significativo do sofrimento mental dos pacientes e dos seus familiares</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo que estiver ao alcance do governo para salvar vidas deve ser feito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhoria de qualidade de vida aos pacientes de difícil acesso venoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CCPA, RCFVII (Novo Seven), e acesso venoso periférico para infusão de ambos, Positivo: No caso do Novo Seven, o baixo volume., Negativo: CCPA, quantidade maior de volume, em pacientes de difícil acesso venoso e/ou Imuno Tolerância.</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou favorável à medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se os pacientes são beneficiados, por que não?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Os pacientes terão menos sangramento com o uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, em atendimento a solicitação de amiga, por considerar muito importante tal reivindicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente, reduz o número de sangramentos além de dar mais autonomia ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim pois todos têm direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou totalmente favoravel</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Acredito que toda inovação científica que melhore o tratamento clínico de um paciente, deva ser abrangente a todos os seu usuários. Como se trata de um novo medicamento e que só tende a trazer inúmeros benefícios tanto para uma melhora na qualidade de vida do paciente e de seu familiares, quanto para o próprio governo que passa a investir menos recursos financeiros para a disponibilização deste fármaco para a distribuição pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Factor VIII liofilizado e o Factor VIII Recombinante, Positivo: Acada evolução das drogas utilizadas no tratamento, senti uma maior independência, menor frequência de estágios de sangramento e um aumento significativo na qualidade de vida., Negativo: Com relação ao Factor VIII liofilizado era o tempo de duração da ação da droga no meu organismo. Do Factor VIII Recombinante não há efeito negativo.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação atual proporciona um desconforto, tempo, chegando a ser dolorida...O Emicizumade , além de sua eficiência, o remédio é aplicado só uma vez por semana e com injeções subcutâneas. Já o tratamento atual envolve picadas intravenosas pelo menos três vezes na</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação de derivados de sangue.Fator 8 de coagulação recombinante. Hemo r8., Positivo: Que o paciente tenha uma vida próxima do normal, onde possam brincar, estudar, trabalhar... Sem preocupação com sangramentos., Negativo: Por ser uma aplicação venosa, a medicação tem uma baixa durabilidade no organismo...</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Eu concordo, pois se vem em busca de uma cura, melhor qualidade de vida ao paciente, deve-se testar. Pois só assim faríamos uma vida digna aos pacientes que tem a necessidade de cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A incorporação do medicamento melhorará a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Muitos medicamentos sao necessarios e nem sempre as pessoas tem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, PELO FATO DE SER EFICIENTE E AJUDAR MUITO NA QUALIDADE DE VIDA DOS ACOMETIDOS DESTA NECESSIDADE, POR SI SÓ FAZ-SE NECESSÁRIO TAL MEDIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, toda ajuda aos menos favorecidos é bem vinda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Beneficiará pessoas que necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A amador ao tratamento pela facilidade de aplicação da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para dar esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, sim favoravel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, tornará o tratamento mais leve e humano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo, é necessário esse medicamento para a profilaxia de pacientes com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Ajudará o tratamento de casoz de pessoas com hemofilia grava</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho essencial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, ENTENDO que é dever do Estado fornecer melhores condições para pessoas portadoras de doenças que dependem de tratamento intermitente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim. Conordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A favor por vários pacientes necessitarem da mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, S</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Toda forma de melhoria da qualidade de vida de pacientes deve ser implementada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Maior intervalo nas aplicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo pois muitos pacientes dependem dessa medicação para ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar muita gente com essa patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento atual consiste em aplicações venosas 3 vezes por semana. Além de ser dolorido, as veias ficam bem debilitadas. Atrapalha um pouco a rotina diária, pois gastamos um certo tempo preparando a medição. O Emicizumabe é subcutâneo e poderá ser aplicado uma vez por semana ou a cada 15 ou 30 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação recombinante (Hemo r8), Positivo: Os efeitos positivos são que a medicação permite que hemofílicos tenham uma vida bem próxima do normal, podendo brincar, praticar esportes, trabalhar, viajar sem se preocupar com sangramentos., Negativo: Os efeitos negativos são pelo fato de ser aplicado na veia e tem por ter baixa duraduração no organismo. Dura no máximo 12 horas na quantidade segura, depois disso vai baixando consideravelmente até zerar.</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento atual consiste em aplicações venosas 3 vezes por semana. Além de ser dolorido, as veias ficam bem debilitadas. Atrapalha um pouco a rotina diária, pois gastamos um certo tempo preparando a medição. O Emicizumabe é subcutâneo e poderá ser aplicado uma vez por semana ou a cada 15 ou 30 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação recombinante (Hemo r8), Positivo: Os efeitos positivos são que a medicação permite que hemofílicos tenham uma vida bem próxima do normal, podendo brincar, praticar esportes, trabalhar, viajar sem se preocupar com sangramentos., Negativo: Os efeitos negativos são pelo fato de ser aplicado na veia e tem por ter baixa duraduração no organismo. Dura no máximo 12 horas na quantidade segura, depois disso vai baixando consideravelmente até zerar.</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se há necessidade do medicamento para melhoria da qualidade de vida e sobrevivência do portador precisa ser disponibilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante para minimizar o sofrimento dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tratamento mais confortável aos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 de coagulação com derivados de sanguefator 8 de coagulação combinante (hemo r8), Positivo: Vida próximo do normal, podendo exercer atividades sem se preocupar com sangramentos, Negativo: Baixa duração no organismo, assim correndo risco de vida em casos de traumas</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Medicções que melhorem sintomas out que dão melhor qualidade de vida são, na minha opinião, muito importantes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que o SUS deve prover este tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, MAIS FACILIDADE NA VIDA DE QUEM PRECISA TOMAR MUITO FATOR 2ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: PARA E PREVINE SANGRAMENTOPROTEGE DE TRAUMAS, Negativo: MUITAS FURADAS QUANTIDADE DE FATOR PARA GUARDAR DE CASA 3ª - Sim, como paciente, Qual: CFVIII PLASMÁTICO, Positivo: PARA E PREVINE SANGRAMENTOPROTEGE DE TRAUMAS, Negativo: MUITAS FURADAS QUANTIDADE DE FATOR PARA GUARDAR DE CASA |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Por não ser mais procedimento venoso, facilitaria a vida do paciente e cuidador. Paciente fazendo o tratamento sem dor e sem dependência de um cuidador para aplicar a medicação. 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Se é para ajudar alguém, porque não 2ª - Não 3ª - Não |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com o uso desse medicamento constatou-se a diminuição da quantidade de ocorrências de sangramentos fazendo com que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Bom se quem precisa do medicamento pode ter acesso a ele pelo sus, pq não liberarem lego?E assim ajudar tantas crianças com dor sem merecer sentir dor. Vamos ajudar!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O filho de um amigo usou a medicação e obteve muito mais qualidade de vida. Passou o período muito bem, muito mais disposto, levando uma vida praticamente normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim eu concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe além de ser subcutâneo é semanal , quinzenal ou mensal . Isso vai ajudar muito ao paciente pois terá mais liberdade para trabalhar, estudar. Além de estar mais protegido contra os sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o CPPA e com o NovoSeven, Positivo: Ambos estão disponíveis no hemocentro., Negativo: São intravenosos e com infusão frequentes e demoradas. E mesmo estando em profilaxia com estes tratamentos o pacientes ainda sangram.</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, amigo hemofílico que fez uso do medicamento e teve grandes benefícios com ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A divulgação dos medicamentos para as classes menos favorecidas e portadores da doença a ter uma vida normal sem censura ou represália de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os pacientes com inibidor têm sangramentos graves e por isso precisam ter acesso a um tratamento mais eficaz. O que vimos em relação ao Emicizumabe é que a eficácia é maior que os tratamentos atuais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, OS paciente hemofílicos portadores de inibidor para fator VIII não tem acesso a profilaxia quando o tratamento para erradicação do anticorpo com imunotolerância falha. A morbidade articular, principalmente, leva a incapacidade e deformidades. O uso da medicação é subcutâneo em intervalos semanais, facilitando em muito a aderência ao tratamento. O preço é competitivo com os produtos usados para o tratamento sob demanda, que são menos eficazes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de by-pass diponíveis, tando CPPa quando Fator VII recombinante., Positivo: Ambos são autorizados para tratamento sob demanda ou profilaxia com eficiência., Negativo: Frequência do uso na profilaxia e custo na profilaxia. Volume usado no caso do CPPa, que é um hemoderivado. Frequência e custo do FVIIr, bem como ambos serem de uso diário e endovenoso, dificultando o uso em pacientes sem acesso venoso fácil.</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A vantagem no modo de aplicação e na periodicidade é progresso essencial na construção da qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Para que todos os pacientes portador da Hemofilia tenha acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Um amigo meu fez uso desse medicamento é obteve ótimos resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Amigos próximos obtiveram inúmeros benefícios com o uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento com Emicizumabe será importante para dar maior qualidade de vida aos pacientes. Os tratamentos atuais ainda não são tão efetivos para prevenir os sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Corcordo que a princípio abranja a esses pacientes por serem mais limitados em relação ao tratamento domiciliar. Espero que no futuro próximo todos possam ter acesso ao medicamento, por que independente de ter ou não o inibidor, todos nós hemofílicos precisamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Inicialmente com glio, como paciente do HEMOBA, FA VIII, Positivo: Tive alergia ao glio, passando em seguida para o FA VIII, com o qual vivo até hoje., Negativo: Glio reação alérgica</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Diminui o n de vezes que se direciona O hemocentro pra aplicação do fator</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Treinamento físico , Positivo: Tempo de pico do fator é curto porém eficiente , Negativo: Tempo de pico curto e necessário ida ao hemocentro mais de 3 vezes por semana</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TreinaMento físico , Positivo: Ainda com pouca experiência , Negativo: Tempo curto de pico de fator</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Na minha opinião a questão financeira de muitas pessoas que têm o problema é o principal fator</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um sobrinho hemofílico e o medicamento mudou a vida dele!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Apenas acho que isso é uma ótima ideia para que todos nois ficamos mais atualizados e sabendo de mais um pouco sobre o nosso problema de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Efeito normal e muito bom, nunca sentir nada de errado., Negativo: Nunca sentir nenhum efeito negativo com remédio nenhum.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, E importante a evolução dos medicamentos para que os pacientes, evoluam no tratamento... EU CONCORDO MUITA COISA. E mais o filho do meu amigo é hemofílico, e está evoluído muito positivamente com o uso do medicamento... Desd já, agradeço a oportunidade em fortalecer a possível evolução do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo hemofílico que fez uso do medicamento e teve grandes benefícios com ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com isso aliviará a dor e o sofrimento de muitas pessoas que sofrem com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe precisa ser liberado para os pacientes. Hoje os tratamentos disponíveis ainda não têm uma eficácia significativa para prevenir os sangramentos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois , um método melhor , que vai fazer com que meu filho sofre muito quando toma na veia , fira ele umas cinco vezes para achar a veia , é muito sofrimento para nós ver um bebe de 6 meses , nessa luta , peço por favor que esse método novo seja aprovado , pous será uma bênção para nós, muito obrigada .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo na proposta e ainda digo que deveria ser ampliada para todos os hemofílicos tipo A, não somente os que desenvolveram inibidores, devido à longa duração do medicamento no organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hem8R, Novoseven, Feiba, Positivo: Hem8R: Eficaz para profilaxia, para quem não desenvolveu inibidoresNovoseven: Dose bem pequena, eficaz para quem desenvolveu inibidoresFeiba: eficaz para quem desenvolveu inibidores, Negativo: Hem8R: Não serve para quem não desenvolveu inibidoresNovoseven: Em experiência familiar, foi bem menos eficaz que o Feiba e permitiu maiores incidências de hemartroses.Feiba: Dose muito alta, difícil aplicação em crianças, derivado de sangue humano (maior risco de contaminação).</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo com esse problema e esse remédio será muito útil a ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Como sou portador de Hemofilia `A` grave com Inibidor, esse produto se mostra o mais indicado para o tratamento por ser menos invasivo (uma aplicação com duração de 7 a 15 dias), muito prático durante viagens, etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com Fator VIII plasmático e, desde 1983 com FEIBA., Positivo: O Fator VIII funciona muito melhor e mais rápido para conter hemartroses. MAS NÃO POSSO USÁ-LO porque tenho INIBIDOR.O FEIBA funciona, mas não é tão bom quanto o Fator VIII., Negativo: o Fator VIII que tomava era plasmático, fui contaminado com Hepatite `C`O FEIBA, também plasmático, é mais lento e exige grande quantidade do medicamento.</p> |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Novas formas de tratamento e avanços no controle dos sintomas da doença são sempre bem vindos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Importante para as crianças doentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O que vier somar será muito bem vindo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Será muito importante a liberação deste tratamento para o paciente.Os sangramentos trazem muitas dificuldades para o paciente, pois lesam as articulações e acabam comprometendo a saúde articular do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Tenho alguns conhecidos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O tiramento da Hemofilia é muito difícil e por isso a alternativa de um tratamento subcutâneo e com aplicações menos frequentes será muito positivo para os pacientes e cuidadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento subcutâneo com Emicizumabe é uma revolução no tratamento da Hemofilia. Alguns pacientes têm muita dificuldade de acesso venoso e tbm continuam sangrando mesmo em profilaxia com o CPPA e o N7</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Irá ajudar muitas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Evitar os sangramentos é o ideal para tratar os hemofílicos. Um tratamento mais eficaz vai melhorar a vida dos pacientes. O Emicizumabe traz essa melhor perspectiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O Emicizumabe (Hemcibra) é uma inovação no tratamento da Hemofilia. É subcutâneo e com aplicações menos frequentes. Isso vai facilitar para os pacientes no tratamento. Além de demonstrar ser mais eficaz para prevenir os sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo que fez uso do medicamento e teve grandes benefícios .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Ser for pra melhora nosso desenvolvimento da nossa vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nao, Positivo: Coagulação sanguínea, Negativo: Nem um</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Essa incorporação é fundamental para melhor o tratamento dos pacientes. Cada sangramento vai lesionando as articulações dos pacientes comprometendo muito a saúde deles. Um tratamento mais eficaz vai melhorar a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho válida toda forma de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Porque as pessoas que contém os inibidores precisam continuar o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Fator viii foi fundamental no tratamento do meu filho e ele se recuperou rápido , Negativo: O ponto negativo é que talvez ele possa criar inibidores, e é essencial que tenha a continuação do tratamento caso isso aconteça...</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, sim concordo com a recomendação e acho importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vamos evoluir pra diminuir o desconforto dos pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só como cuidadora , Positivo: Melhoria , Negativo: Tudo tem seus riscos 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Necessidade pública! 2ª - Não 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Necessidade de melhoria na qualidade de vidas dos dependentes de tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, acredito que essa aprovacao ira beneficiar muitos individuos, especialmente crianças com hemofilia a sentirem menos dor, sofrerem menos e terem uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai auxiliar muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Creio que iravtrazer uma melhora consideravel para o paciente tanto na expectativa de vida quanto na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Respondo a esta consulta pois tenho um paciente adulto, portador de inibidor de alto título, cujo tratamento para imunotolerância foi abandonado por duas vezes. Este paciente pesa em torno de 90 kgs, e tem várias articulações alvo, as quais sangram quase que semanalmente. Por isso, necessita de profilaxia com agentes de bypass. O primeiro abandono do tratamento deveu-se ao fato do tempo de infusão das drogas. Devido ao peso, em alguns momentos, chegou a ter que infundir 32 frascos, entre o FVIII+FWW/bypass, pois a apresentação dos frascos eram de 250 e 500. Acabou por perder o emprego devido ao tempo gasto com a infusão dos medicamentos. Na segunda tentativa, apesar de conseguirmos otimizar o número de frascos, o acesso venoso do paciente não é bom e a condição financeira também é precária. Se for aprovado somente para pacientes que tentaram a ITI e falharam, temo que meu paciente não irá se beneficiar do uso da droga. Ressalto que no estudo HAVEN 1, Olbenburg, 2017, 87% dos pacientes diminuíram a taxa anual de sangramento e 63% ficaram livres de sangramentos. No ISTH foi apresentado a continuidade deste estudo e cerca de 87% dos pacientes ficaram livres de sangramento. Devido ao exposto, acredito que este paciente seria beneficiado pelo uso do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento de imunotolerância - conforme o produto liberado pelo MS Agentes de bypass - Novoseven / Feiba para tratamento dos eventos hemorrágicos, Positivo: ITI - 80% ds nossos pacientes responderam ao tratamento com melhora da taxa anual de sangramento e qualidade de vida Novoseven - tratamento eficaz na maioria das vezes nos eventos hemorrágicos Feiba - tratamento eficaz na maioria das vezes nos eventos hemorrágicos, Negativo: ITI - necessidade de infusão endovenosa, que nos pacientes muito pequenos pode ter problema com o acesso venoso. Falha em torno de 20% Novoseven - meia vida curta / custo / uso endovenoso Feiba - quantidade de frascos a serem usados em pacientes adultos, grande volume, velocidade de infusão / custo / uso endovenoso</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O filho de um amigo fez uso e teve ótimo resultado .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Absolutamente necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Todos têm direito a saúde, e isso inclui remédios de alto custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Não tenho muito conhecimento sobre o assunto mas sei que pode ajudar o paciente com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Este medicamento vai trazer uma melhor qualidade de vida para todos o hemofílicos com hemofilia A grave e com inibidor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Fator VIII tem uma boa duração no organismo evitando sangramentos, Negativo: Embora o efeito do fator VIII seja muito bom mas a duração só chega a no máximo 24h</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, para que pacientes q tenham a doença e não tenham dinheiro pra pagar, também possam se cuidar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Qualidade de vida aos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Super concordo, é um jeito de melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É muito importante para essas pessoas. para ter uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não entendo do assunto abordado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Liderança, controlador de pressão arterial., Positivo: São drogas necessárias, Negativo: Vícios para o organismo.</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho neto hemofílico e sei o quanto é difícil essa luta para esses jovens que precisam de um futuro seguro</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Aplicando dia sim dia não ele melhorou muito a qualidade de vida , Negativo: Até agora não teve</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo que tem progredido muito com o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a vida dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Um amigo próximo que é hemofílico fez o uso do medicamento e obteve grandes resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, O controle da doença é de suma importância, podendo dar a chance aos pacientes de vivenciar momentos que beneficiam sua vida de uma forma mais confortável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudará na qualidade de vida dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho amigos pacientes q usam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo para que o emicizumabe seja utilizado em profilaxia em todos os paciente com inibidor. Não apenas naqueles que foram refratários a imunotolerancia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII, Fator VIII recombinant, FEIBA e fator VII, Positivo: administração desses fatores reduz ou previne sangramentos. melhorando a qualidade de vida do paciente, Negativo: Admsitração ev, dificuldade de punção venosa, principalmente me pacientes pediatricos</p> |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo parcialmente, pois acho que seja necessário a liberação a uso do emicizumabe para todos os paciente com inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação, incluindo os fatores utilizados em imunotolerância. , Positivo: Evitar o sangramento, Negativo: O uso endovenoso, pois dificulta a aplicação principalmente em crianças. Pois o acesso venoso geralmente é mais difícil e os pais tem que se deslocar para fazer a aplicação com um profissional da saúde.</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho uma amiga que o filho tem hemofilia e eles precisam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Oferece benefícios ao hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar milhões de pessoas e o remédio não da acesso a todos da sociedade por ser caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a recuperação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A melhor forma para o paciente de hemofilia A grave se aplicar o remédio.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Acelera a recuperação do paciente, Negativo: Como o fator é aplicado na veia gera desconforto</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Fator 8 aplicado na veia acelera a recuperação , Negativo: A dor de aplicar uma injeção na veia</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho que o Sus deve liberar essa medicação. Pois existem muitos casos onde as pessoas não têm dinheiro pra tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Profilaxias normalmente tendem a ser menos custosas (financeiramente e emocionalmente, para o paciente) do que o tratamento de uma doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tenho amigos que necessitam dos medicamentos, e a disponibilização seria de extrema utilidade por cona do Alto preco</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo pois, irá ajudar muito as pessoas que sofrem com esse problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 01/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sim 2ª - Não 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tem um familiar com hemofilia, se isso pode ajudar amenizando o caso dele. Eu apoio 2ª - Não 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Meu enteado é hemofílico, fez uso do medicamento e obteve ótimos resultados. 2ª - Não 3ª - Não |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo sim 2ª - Não 3ª - Não |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho muito importante q a medicação seja liberada para todos com e sem inibidor 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Além do fator tecnológico apresentado pela nova terapia e a evolução da qualidade do tratamento, elevando consideravelmente a estatística de evolução do quadro apresentado pelo usuário, as infusões intravenosas representa uma grande proporção das dificuldades do tratamento, pela dificuldade inerentes ao processo de infusão. Por fim, apesar do "Concordo" respondido à pergunta seis; resta uma ressalta, pois é desejo de todos os usuários receberem melhor qualidade de vida, a qual é inerente a qualidade do fármaco utilizado; portanto, pleiteamos a introdução da nova terapia para todos os hemofílicos independente da existência de inibidor não suprimido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Como usuário, já utilizei um ampla gama de fármacos para tratamento da hemofilia, desde o sangue fresco, passando pelo plasma até o primeiro liofilizado no território nacional, portanto relacionar toda as medicações utilizadas não é viável por limitações da memória. Além dos fármacos, o tratamento multidisciplinar, do qual já desfrutamos, representou significativo período no tratamento da hemofilia., Positivo: No longo histórico do tratamento da hemofilia, cada evolução na qualidade de vida foi proporcionada pelas novas terapias disponibilizadas, seja quando deixamos de utilizar sangue fresco para utilizar produtos plasmáticos com melhor verificação para doenças conhecidas; ou ainda quando abandonamos o plasmáticos frescos pelos liofilizados, os quais proporcionaram maior segurança às doenças inerentes a até mesmos desconhecidas; novo salto ocorreu quando forçado ao uso do produto recombinante, praticamente eliminando os riscos de doenças comuns, como HIV e HCV que tanto nos assombraram. Diferentemente de mim, muitos colegas não tiveram a sorte de sobreviver ao tratamento, então quando falamos na introdução de novas terapias estas representam mais do que um oportunidade melhor resposta biológica aos novos fármacos, mas uma importante oportunidade de não sucumbir aos medicamentos com os quais tentamos manter nossa vida. Por fim, o tratamento multidisciplinar do qual já desfrutamos, contribuiu para a manutenção da qualidade de vida, pois naquele momento o tratamento tinha visão holística, buscando a melhora plena do usuário e não a simples razão a cada episódio de sangramento. , Negativo: Nenhum efeito negativo é maior do que a sombra que pairou por anos sobre o risco de sucumbir aos fármacos que deveriam salvar a minha vida. Por mais que eu tenha superado alguns fantasmas e sucumbido a outros, como HIV e HCV, respectivamente, o tratamento da hemofilia sempre representou uma loteria, pois temos dificuldades em saber se o fármaco que injetamos na veia nos salvaria ou transmitira alguma moléstia a qual sucumbiríamos e, a afirmação em linha, não limita-se aos plasmáticos, pois mesmo os fármacos de avançadas gerações ameaçam minha vida pelas reações anafiláticas desencadeadas, portanto, a evolução farmacológica é a única garantia de dias melhores no tratamento da hemofilia.</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho importante para ajudar àqueles que precisam desse tipo de medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Acho importante que os pacientes com inibidores tenham acesso a diferentes tipos de tratamento. Uma vez que nem todos os pacientes responde da mesma maneira a um determinado medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático Fator VIII recombinante, Positivo: Os pacientes que utilizam fator VIII como profilaxia tem uma menor taxa de sangramento e melhor qualidade de vida., Negativo: Alguns pacientes que utilizam fator VIII podem desenvolver inibidores contra o fator VIII e necessitam utilizar outros medicamento para evitar/controlar os episódios hemorrágicos.</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Não conheço bem o tema, mas um amigo meu, pai de um menino hemofílico me pediu ajuda nesse sentido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá contribuir com uma melhor qualidade de vida aos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ser muito importante para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Minha amiga tem um filho de 6 meses que tem hemofilia e vi a dificuldade que é conseguir medicamento e o valor é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Está medicação deveria abranger todos os hemofílicos por ser uma medicação de fácil administração.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Positivo: Parar o sangramento , Negativo: Via de difícil acesso por ser administrado venoso.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como parente de pessoas com hemofilia A Grave entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Porque é muito importante que essa medicação seja liberada para todos os hemofílicos, com ou sem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho muito importante que a medicação seja liberada para todos os hemofílicos. Com e sem inibidor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como parente de pessoas com hemofilia A Grave, entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É muito importante para a qualidade de vida dos portadores dessa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Acho muito importante que a medicação seja liberada para todos os hemofílicos (com e sem inibidor).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII (não uso mais por ordens médicas) & Fator VIII Recombinante., Positivo: Para ambos os fatores (VIII & VIII Recombinante) não obtive mais sangramentos e nem os inchaços e dores absurdas que sentia em decorrência das alterações da hemostasia oriundas da minha Hemofilia A Grave. , Negativo: Tenho que me aplicar constantemente com um intervalo X de dias. Faço uso três vezes na semana e minhas veias já estão bem desgastadas (mesmo revezando os locais de aplicação).</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito ser importante para o desenvolvimento desses pacientes como na melhoria do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como Profissional de Saúde, parente de pessoas com hemofilia A Grave e lendo o Relatório para Sociedade da Conitec, entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.</p> |
| 02/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Desconheço o efeito do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 02/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, SOU PORTADOR DE HEMOFILIA TIPO A COM INIBIDOR, E SOFRI MUITO COM SANGRAMENTOS INTENSOS, DORES E IMPEDIMENTOS NA MINHA INFÂNCIA. NUNCA PODIA NADA.ENTREI NA PESQUISA COM EMICIZUMABE HA 15 MESES. E HOJE, SOU COMPLETAMENTE FELIZ. ATE APRENDI A ANDAR DE BICICLETA, JOGO BOLA COMO ERA MEU SONHO.SEM DORES E SEM RISCO PARA MINHA VIDAQUERO QUE TODOS TENHAM DIREITO A VIA PLENA E FELIZ, DESDE PEQUENININHOS ´ PARA APROVEITAR TUDO QUE QUISEREM</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: EMICIZUMABE, Positivo: TODOS OS POSSIVEIS FACIL PARA APLICAR, NAO SOFRO MAIS COM AS VEIAS, FACIL DE ARMAZENAR E EVITA TOTALMENTE OS SANGRAMENTOS, Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII PLÁSMATICO E RECOMBINANTEFEIBA FATORVII, Positivo: MELHORAVAM AS DORES APOS ALGUMAS APLICAÇÕES, Negativo: MUITO DIFICIL PARA ARMAZENAR, DIFICIL PARA PREPARAR A MEDICAÇÃO (PERDIA MUITO TEMPO)AS VEIAS NEM SEMPRE AJUDAVAM, DEMORAVA MUITO TEMPO A INFUSÃO E INFELIZMENTE NEM SEMPRE EVITAVA OS SANGRAMENTOS</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho muito importante que a medicação seja liberada para todos os hemofílicos (com e sem inibidor).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será de grande benefício aos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim. Vai melhorar a qualidade de vidas dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Prevenção de hemartroses., Negativo: Tem que ser administrado três vezes por semana.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É melhor para as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Eu tenho filho que precisa e aplicações ,mais ele tem veias finas e difícil de acesso por isso eu sou a favor a esse meio de aplicações ultra muscular por difícil acesso às sua veia só nos pais que convive com as dificuldlades sabem do que tô dizendo ,eu tenho um filho de 2 anos de idade e ele vai precisa aplicar três vezes na semana diariamente ...Hemofilia A grave por se difícil de aplicar agente não estar fazendo profilaxia só aplicamos em caso de emergência mais estar muito difícil ontem mesmo ele bateu A boca fomos até ao hospital foi três tentativas para achar 1 veia. Imagina quando ele começar a fazer a profilaxia então por isso que eu sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba 1000, Positivo: São bons para que tem um veia Boa pra poder aplicar , Negativo: Efeitos negativos que bebê e crianças que tem veia fina ou que estoura assim que aplica</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É melhor para as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se esse medicamento pode ajudar pacientes carentes, deve ser sim distribuído.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho de suma importância que a medicação seja liberada para todos os hemofílicos, com ou sem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho que a incorporação deste novo medicamento vai ajudar muito os pacientes, quanto mais opções de medicamentos/tratamentos melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Secretaria Estadual de Saúde | <p>1ª - Concordo, Será de grande valia a incorporação do emicizumabe para pacientes com hemofilia A co inibidor. Tendo o médico tratador mais opções para o tratamento ele poderá avaliar outras condições do paciente que interfere muito na adesão ao tratamento como o acesso venoso, as condições das vindas ao hemocentro para busca do tratamento, condições de moradia e transporte que vai interferir na qualidade do produto . A aplicação do emicizumabe é muito fácil, não dependerá de profissionais de saúde.Outro ponto favorável a incorporação é o custo do tratamento, não impacta nas contas pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os produtos disponibilizados pelo Ministério da Saúde, Positivo: A partir do momento que os produtos foram disponibilizados para profilaxia melhorou muito a condição de vida dos pacientes. O tratamento para os pacientes com inibidores foi outra grande oportunidade de melhora da qualidade de vida. , Negativo: O tratamento dos pacientes com inibidor é longo e "dolorido"</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um filho com hemofilia A grave que faz profilaxia 3 x semana e é muito difícil o acesso venoso está medicação deveria ser para todos os hemofílicos e não apenas para quem tem inibidor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba , Positivo: Para o sangramento , Negativo: Dificil aplicação venosa</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será de grande benefício aos hemofílicos&#269;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como Profissional de Saúde, parente de pessoas com hemofilia A Grave e lendo o Relatório para Sociedade da Conitec, entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1) Crio precipitado;2) Fator VIII Plasmático; e3) Fator VIII Recombinante., Positivo: 1) Crio precipitado: Embora com os efeitos colaterais, estancava as hemorragias2) Fator VIII Plasmático: Embora com o efeitos colaterais, estancava as hemorragias3) Fator VIII Recombinante: Medicação de excelência nas contenções de hemorragias das pessoas com Hemofilia A. Único problema é ser administrada por via endovenosa., Negativo: 1) Crio precipitado: Por ser fabricado a partir pools de plasma humano, os efeitos negativos mais comuns a contaminações por vírus, como o vírus da imunodeficiência humana (HIV/AIDS), hepatite B e hepatite C e outros patógenos de natureza desconhecida.2) Fator VIII Plasmático: Em menor proporção, por ser derivado de plasma humano, os efeitos negativos contaminações por patógenos de natureza desconhecida.3)Fator VIII Recombinante: efeito negativo está associado aos inibidores.</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será de grande benefício aos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para um melhor atendimento no que diz que a medicação seja liberada para todos os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será de grande benefício aos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Será de grande benefício aos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante que a medicação seja liberada para todos os pacientes hemofílicos, com ou sem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 02/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Penso que é muito importante que o médico tratador tenha disponível mais uma opção de tratamento em casos de pacientes com dificuldade de acesso, dificuldade deslocamento para buscar, infundir, acondicionar os fatores atualmente estão disponíveis. Outra questão relevante são os custos, a inclusão do emicizumabe não impactará as contas públicas visto que os custos são semelhantes ao tratamento atualmente disponibilizado para os pacientes com inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os produtos disponibilizados pelo Ministério da Saúde para tratamento dos pacientes com coagulopatias, Positivo: A partir do momento que foi disponibilizado para profilaxia melhorou muito a qualidade de vida dos pacientes., Negativo: O custo do tratamento e principalmente o tempo e sofrimento para infusão</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os pacientes precisam de suporte para tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Medicamento muito importante para o tratamento, que já é utilizado em outros países obtendo ótimos resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É importante que este remédio possa ser liberado para o tratamento dos hemofílicos trazendo uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Eu concordo com a recomendação, que irá ajudar muitos portadores da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Meu amigo fez uso do medicamento e teve grandes benefícios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É muito importante e vital para os portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Crianças não merecem sofrer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Deu bons resultados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tenho amigo hemofílico que ja fez uso do medicamento e apresentou melhoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Inicialmente fico satisfeita em saber do parecer favorável a incorporação do Emicizumabe. Os pacientes com hemofilia A e inibidor apresentam maior risco de sangramento. O tratamento para a erradicação do inibidor é a imunotolerância, que pode ser falha ou não ter uma resposta completa, deixando o paciente com maior risco de sangramento. O uso do Emicizumabe, além de diminuir o risco de sangramento, tem a facilidade de uso de forma subcutânea o que torna o tratamento mais fácil e rápido para o paciente. O uso de tratamento subcutâneo apenas uma vez por semana, possibilita os pacientes que são jovens a serem mais produtivos, não perderem aulas na escola e faltarem o trabalho devido a sangramentos e devido a necessidade de fazer reposição de fator deficiente de forma intravenosa até tres vezes por semana. Além disso, a mobilidade do paciente se torna mais fácil, como por exemplo, quando paciente faz viagens para outros países devendo justificar a grande quantidade de fator intravenoso que deve transportar. O uso do Emicizumabe deve se estender para pacientes também sem inibidor pela redução da taxa de sangramento anual, pela facilidade do uso subcutâneo e pela posologia mais acessível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de reposição de fator VIII Fatores de bypass., Positivo: Fatores de reposição de fator VIII - reposição do fator VIII deficiente, sabendo a farmacocinetica de cada paciente Fatores de bypass- controle de sangramento em pacientes com inibidor., Negativo: Fatores de reposição de fator VIII - intravenoso, doses maiores, necessidade de repetir a dose até em dias alternados Fatores de bypass - volume infundido</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se irá beneficiar os pacientes portadores de hemofilia, assim como qualquer outra doença, acho de grande importância essa recomendação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar bastante oos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo. É de extrema importância que os portadores da doença tenham acesso a este medicamento, fazendo uso para a prevenção contra sangramentos e outras situações ocasionais da Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Gostaria de que pessoas mais entendidas do assunto tivessem voz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O direito a saúde é constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo que os medicamentos sejam cedidos para quem se faz necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Por que ao invés de ele tomar uma injeção na veia esse medicamento é aplicado igual à insulina</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo q fez uso do medicamento e teve grandes benefícios</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Porque existe essa necessidade hoje, de um tratamento mais prolongado e alternativo aos já existentes. Para melhora da qualidade de vida tanto nos pacientes como nos meio familiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemofil , Hemo-8r, Positivo: Ambos trazem respostas rápidas aos sangramentos e a parte da aplicação (quem faz auto infusão) são muito positivas, tanto nos materiais disponibilizados quanto na qualidade dos mesmos. , Negativo: A durabilidade no organismo creio que seja a mais negativa, porque nos obriga a uma carga muito constante de infusão no tratamento profilático. Existe também a dificuldade na manutenção desses medicamentos que exigem temperaturas adequadas de conservação.</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Emicizumabe é essencial no tratamento para hemofílicos Tipo A com inibidores do fator VIII.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo: Ótima resposta na ajuda à coagulação. , Negativo: Não tivemos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novoseven, Positivo: Ótimo a resposta na coagulação , Negativo: Não tem.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Um amigo faz uso do medicamento e tem grande evolução no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo Hemofílico que já teve grandes benefícios com o uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Deve haver disponibilidade das diferentes formas de tratamento que possam vir a promover bem estar a qualquer paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Discordo, Medicamento totalmente desnecessário. Hoje o Brasil já possui um padrão de tratamento para Hemofilia A muito bom. Já existe tratamentos muito superiores. Produto totalmente ultrapassado e caríssimo. Serve apenas para encher os cofres e alimentar esta bola de neve com custos abusivos da empresa Roche.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante. CPPA é Fator VII recombinante., Positivo: Mantém o paciente muito bem tratado., Negativo: Não vejo como relevantes.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Todo paciente tem direito a vida , o SUS sistema único de saúde tem a obrigação de ajudar esses que não tem condições financeiras de custear o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, SOU PAI DE UM HEMOFILICO A GRAVE COM INIBIDOR QUE SOFREU MUITO A INFÂNCIA INTEIRA, MUITOS SANGRAMENTOS E DORES, ELE ESTA FAZENDO PARTE DA PESQUISA COM EMICIZUMABE, E ESTA VIVENDO OS MELHORES DIAS DE SUA VIDA, QUERO QUE TODOS POSSAM VIVER ISSO, MAS SEM PRECISAR TER SOFRIDO UM DIA.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo: TODOS. FACIL ARMAZENAMENTO, FACIL APLICAÇÃO E TOTAL CONTROLE DE SANGRAMENTOS, Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII PLASMÁTICO E RECOMBINANTE COMPLEXO PROTROMBÍNICO PARCIALMENTE ATIVADO FATOR VII , Positivo: AS VEZES EVITAVAM SANGRAMENTOS, , Negativo: DIFICIL TRANSPORTE E ARMAZENAMENTO, AUMENTAVA MINHAS DESPESAS, POIS UM GELADEIRA ERA SÓ PRA FATOR, DEMORAVA PARA DILUIR, PRECISAVA DE BOAS VEIAS, E NEM SEMPRE EVITAVAM OS SANGRAMENTOS</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, SOU MAE DE UM PACIENTE PORTADOR DE HEMOFILIA A COM INIBIDOR. MEU FILHO SEMPRE APRESENTOU INTENSOS SANGRAMENTOS E COM MUITA FREQUÊNCIA, TENDO ATE SUA INFÂNCIA PREJUDICADA, POIS VIVÍAMOS NO HOSPITAL, INCLUSIVE COM INTERNAÇÕES RECORRENTES POR DORES E LIMITAÇÕES. HOJE MEU FILHO ESTA COM 16 ANOS, E FOI SELECIONADO PARA A PESQUISA COM EMICIZUMABE HA 15 MESES. NUNCA MAIS, DIGO NUNCA MAIS, ELE TEVE NENHUM SANGRAMENTO. ABSOLUTAMENTE NADA. SEM DORES, SEM AUSENCIAS ESCOLARES, PODENDO PARTICIPAR DE TUDO, INCLUSIVE DO SEU MAIOR SONHO, O FUTEBOL. ACREDITO QUE TODOS TENHAM OS MESMO DIREITOS, DE SER FELIZ, E QUANTO MAIS CEDO COMEÇAR, MELHOR. OBRIGADO</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE , Positivo: TODOS. MEU FILHO NUNCA MAIS SANGROU, 15 MESES SEM NENHUM SANGRAMENTO, DOR OU LIMITAÇÃO FACIL APLICAÇÃO, SEM NECESSIDADE DE FERIR AS VEIAS.FÁCIL ARMAZENAMENTO, Negativo: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII PLASMÁTICO E RECOMBINANTE COMPLEXO PROTROMBINICO PARCIALMENTE ATIVADO, Positivo: PRECISAVA DE MUITAS DOSES PARA PARAR SANGRAMENTO , Negativo: TODOS PRECISAVAM DE VEIAS, CPPA DE DIFÍCIL ARMAZENAMENTO POIS ERAM MUITAS CAIXAS, TENDO, ASSIM, QUE TER UMA GELADEIRA SO PRA ELE, DEMORA NA DILUIÇÃO E INFUSÃO..E NEM SEMPRE EVITAVA SANGRAMNETOS</p> |
| 02/10/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Estudos grandes, fase III, randomizados mostrando benefício do uso em pacientes portadores de Hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante para um amigo que vive com essa doença a anos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um filho de um amigo que faz uso e está obtendo resultado positivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 02/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, Como Associação Paranaense dos Hemofílicos, representamos cerca de 800 pacientes no estado. Toda evolução na qualidade de vida dos pacientes é super bem vinda e bastante importante. São pessoas que em sua maioria tem:- dificuldade no mercado de trabalho (pela constantes faltas por dores sempre presentes, buscar medicação, consultas periódicas);- uma autonomia limitada (seja pela dependência do hemocentro e profissionais de saúde, ou por depender de alguém para aplicar a medicação);- questões de auto estima e acompanhamento psicológicos (desde crianças tendo uma rotina diferente, faltas na escola e trabalho por machucados ou tratamentos, questões visuais como roxos, muletas e cadeira de rodas).No caso específico dessa medicação, o ganho é absurdamente positivo!Menos aplicações, de forma subcutânea e com um índice de sangramentos menor? É algo que parecia que iria acontecer, mas não tão rápido!É de fato proporcionar ao paciente uma vida quase normal! Ou transformar um paciente que seria grave em leve ou moderado!Torcemos muito para que a incorporação aconteça de imediato. Fora o fato que o paciente sangrando menos e acessando menos a rede SUS por complicações com certeza será uma economia para o estado direta e indiretamente. Tendo ainda as questões sociais e psicológicas envolvidas nessa evolução de tratamento.Nossa única ressalva é ao público que está sendo aprovado. Direcionar nesse momento apenas aos pacientes que já tentaram "vencer" o inibidor e não conseguiram é bastante restrito. Temos vários outros casos de pacientes que seriam elegíveis e teriam suas vidas igualmente impactadas de forma positiva, como:- bebês e crianças de difícil acesso venoso;- pacientes que colocaram ou estudam colocar um cateter por dificuldades de acesso;- pacientes que precisam fazer imunotolerância;- pacientes que moram longe dos grandes centros ou tem dificuldade de locomoção (tomariam e conseqüentemente buscariam menos fator, além de sangrar menos);- dentre outros.Creio que seja isso.Obrigado e que dê certo a aprovação!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eu particularmente tenho acesso a um dos pacientes que participou do programa de testes da medicação aqui no Paraná. Nossa, como mudou a vida dele!, Positivo: - Autonomia e facilidade de aplicação;- Menos sangramentos- Auto estima / Amor próprio;- Independência dos pais para viver e viajar;É como se esse paciente mesmo com a idade que tem tenha passado da vida infantil para a vida adulta através apenas da medicação., Negativo: Não ouvi nada referente a isso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: As outras medicações (FEIBA e SEVEN, falando apenas de quem tem inibidor) tem seu valor, mas não tem uma eficácia tão grande., Positivo: Propõem um mínimo de qualidade de vida aos pacientes, Negativo: Pra mim o mais importante são as questões de PICO/VALE relacionadas a vida útil do fator no corpo do paciente.</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Desejo que esse tratamento e medicamento ajude a salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qualquer medicamento que dê qualidade de vida e dignidade à pessoa humana tem que ser incluído em seu cotidiano e, o emicizumabe proporciona essa qualidade de vida com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII., Positivo: É o fator que coagula o sangue do hemofílico, esse é o maior e principal efeito positivo na vida de um hemofílico. , Negativo: Quando a infusão do medicamento não faz o efeito esperado</p> |
| 02/10/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Seria muito útil, pois os hemofílicos fazem três aplicações de fator por semana..assim iria melhorar a vida do hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, E muito importante esse tratamento para pessoas com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um amigo hemofílico que fez uso do medicamento e teve ótimos resultados!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho uma amigo com a doença e fazendo o uso do medicamento teve uma melhora significativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Amigo hemofílico percebeu grande benefício com o uso deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se será melhor para os pacientes, que seja implantado .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Favorável!!! Tudo que é para o bem estar humano vale a pena ser favorável! Precisamos de Muita melhoria nas redes do SUS e acabar com tantas doenças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Um amigo teve resultados positivos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 01/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Quem necessita desse remédio será importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 02/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Muitas pessoas que possuem a deficiência, estão carentes do tratamento e não tem condição de arcar com os custos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Desejo que esse tratamento e medicamento ajude a salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Precisa ser liberada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esse medicamento será de extrema importância para as pessoas com hemofilia A que desenvolveram inibidor e não tiveram sucesso na imunotolerância. Essa parcela da população não têm alternativa eficaz de tratamento, o que faz com que , tanto pacientes como familiares, se privem de muitas coisas, o que prejudica a qualidade de vida. Faltas aos estudos, faltas dos pais ao trabalho, momentos de lazer deixados de serem aproveitados são algumas das situações enfrentadas devido a ineficácia do tratamento hoje disponibilizado. O Emicizumabe poderá atender satisfatoriamente essa parcela da população, sem onerar o SUS e promovendo cidadãos produtivos a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Minha expectativa, como mãe de uma criança com hemofilia A Grave é que no futuro próximo essa nova medicação, emicizumabe esteja disponível na rotina dos pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Considero um grande avanço para as pessoas que sofrem de Hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhor condição ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Diminui sangramento 2ª - Não 3ª - Não |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Medicamento aprovado e que deve ser beneficiado aos pacientes que necessitam de tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Instituição de saúde | 1ª - Concordo, Eficácia comprovada por estudos clínicos, nova opção de profilaxia com maior comodidade e segurança ao paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba e novoseven, Positivo: Disponibilidade e rápido controle dos eventos hemorrágicos, Negativo: Posologia e acesso para administração |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Como amiga de pessoas com hemofilia A Grave. Vejo a dificuldade deles para administrar Fator VIII na veia. Desejo que no futuro próximo que esta nova medicação, emicizumabe subcutânea esteja disponível aos pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Vai contribuir para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Importante ser disponibilizado pela rede pública o acesso a quem não tem condições de comprar o medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Medicamento vai proporcionar mais qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Se é pra ajudar alguém especialmente criança estamos dentro 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Precisamos que estes pacientes tenham mais qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo plenamente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acredito que vai ajudar muito no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Trata da luta de meu primo pela saúde de seu filho 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, uma nova oportunidade de tratamento de hemofilia A, principalmente para aqueles com desenvolvimento de inibidor. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Uma amiga só quer lutar pela vida do filho 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Entendo que todas as pessoas enfermas merecem ser tratadas com dignidade, com medicamentos e procedimentos eficazes e o menos dolorosos possível, afinal de contas não precisamos ter passar pelo problema para sermos solidários. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo. Essa decisão irá beneficiar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sou a favor> 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Desde criança sofre com sangramentos constantes e nao poder fazer atividade fisica e brincar, gostaria de nao se furado tanto 2ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: e importante para o tratamento, Negativo: so que tenho que ser furado quase todo dia, e vezes quando nao da para ter em casa fico sem poder fazer nada 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Ok 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sou favorável. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Quando o medicamento é para salvar vidas temos que dar toda atenção e colaboracao para que nossos governentes e sociedade se sensibilize com o próximo é não pense só em si mesmos e seus familiares temos que pensar em todos, como um bem comum. 2ª - Não 3ª - Não |
| 07/10/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Moro longe da capital, ter um tratamento de longa duracao melhoraria em muito a meu a minha qualidade de vida, e frequencia de sangramentos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIIIr, Positivo: Melhorou muito o tratamento pelo baixo risco de contaminacao em relacao ao fator plamico, Negativo: ainda incomoda ter que fazer infusao em dias alternados, e pela distancia as vezes falata medicacao proximo ao meu municipio |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|--|
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorias para a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, E dever do estado, sobretudo daqueles sem condições financeira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, concordo plenamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Um amigo próximo está passando por esta situação e precisa de ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim recomendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mais pessoas precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 07/10/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, em principio essa nova medicação sera muito útil para essas pessoas e para as profissionais como uma nova ferramenta .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator oito de coagulação plasmático e fator oito de coagulação recombinante ., Positivo: fator plasmático foi o primeiro que tive direito para profilaxia , melhorou muito minha qualidade de vida .fator recombinante não tenho risco de contaminações .., Negativo: fator plasmático tive quadro de alergia .fator recombinante sem efeitos negativos .</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Isso ajudará muito pra vida do meu sobrinho melhorar, esse medicamento é inovador e com certeza ajudará ele a se fortalecer e diminuir as intercorrências de sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Novo Seven e Fator VIII, Positivo: Ajudava a diminuir um pouco as intercorrências de sangramentos., Negativo: Não é muito eficaz para evitar sangramentos na hermatrose e etc.</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Li o texto em que uma amiga pede ajuda no preenchimento e divulgação da consulta publica, já que o medicamento em questão, se liberado pode melhorar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho necessário para aqueles que possuem essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Irá contribuir significativamente para qualidade de vida dos portadores hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Como Profissional de Saúde, lendo o Relatório para Sociedade da Conitec, entendo que o Emicizumabe por ser administrada por via subcutânea, que no futuro próximo, esta medicação seja incorporada na profilaxia de rotina em crianças e adultos portadores de hemofilia A com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho netos com hemofilia A grave. Vejo a dificuldade deles para administrar Fator VIII na veia. Desejo que no futuro próximo também, que esta nova medicação, emicizumabe subcutânea esteja disponível aos pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso defícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho sobrinhos e primos com hemofilia A grave. Vejo a dificuldade deles para administrar Fator VIII na veia. Desejo que no futuro próximo também, que esta nova medicação, emicizumabe subcutânea esteja disponível aos pacientes A Grave com acesso venoso difícil e prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com certeza, irá ajudar, não só o filho do nosso amigo Lucas, como também outras tantas pessoas que necessitam dessa profilaxia. Super apoio!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Xxxx</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Como Profissional de Saúde, vejo que alguns pacientes com hemofilia A grave têm hemartroses frequentes por não fazer reposição de Fator VIII adequadamente na profilaxia por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe por ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina desses pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado. Entendo ser justo a incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em criança com hemofilia A Grave e adulto com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Eu vejo este tratamento como uma melhora significativa na vida do meu sobrinho, portador da hemofilia A grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu vi meu sobrinho usar feiba e novo seven e o FVIII também, Positivo: Ajudava a diminuir um pouco as intercorrências., Negativo: Quase não faz efeito.</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim, pois ajudará muitas pessoas que sofrem com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Necessario para melhora da qyalidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim concordo plenamente pq vai ainda muitas pessoas que sofre com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudara muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudará muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhorar a vida dos hemofílicos A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Eu sou paciente no hemorio deis dos 3 messes de idade, sempre convivi com a Hemofilia, que já me fez perder aulas, me privou de diversos esportes e prejudicou a minha auto-estima. Hoje, esse novo remédio, me traz esperança de poder ter uma vida normal como qual quer outro adolescente. espero que o governo consiga sim colocar em circulação esse remedio, pois vai melhorar muito a minha vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII (Recombinante), Positivo: Ele ajuda na minha recuperação quando eu me machuco., Negativo: Ele me ajuda na recuperação de um machucado, porém não previne que eu me machuque, o que ainda me priva de fazer diversas coisas no meu dia-a-dia.</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudar no tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai ajudar a salvar vidas 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para aumento da qualidade de vida desses pacientes e seus familiares 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com a recomendação 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo que trará benefícios para o pessoal mais necessitado que não tem acesso fácil ao serviço. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Se pode melhorar a qualidade de vida do paciente, deve estar disponível na rede pública! 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora em muito a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo demais porque vai super contribuir com o tratamento meu netinho sofre muito para tomar fator,o acesso dele é muito difícil as veias muito finas. Sempre que precisa fazer fator é preciso furar várias vezes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante. , Positivo: O fator melhora bastante os hematomas , Negativo: O ruim é a forma de aplicar, esse acesso pela veia que dificulta. |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Eu concordo com a criação da profilaxia 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com a liberação do medicamento!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou mãe de uma criança hemofílica e temos sofrido com as infusões um dia e outro não. E agora ele está com suspeita de inibidor e estamos receosos para utilizar o atual tratamento disponível pelo SUS (Feiba) devido aos potenciais perigos dos efeitos colaterais como: Eventos trombóticos e tromboembólicos, incluindo Coagulação Intravascular Disseminada (DIC), trombose venosa, embolia pulmonar, enfarte do miocárdio e acidente vascular cerebral. Também reações de hipersensibilidade do tipo alérgica que incluem urticária, angioedema, manifestações gastrointestinais, broncoespasmo e hipotensão; estas reações podem ser graves e podem ser sistêmicas (por exemplo, anafilaxia com urticária e angioedema, broncoespasmo e choque circulatório). E a grande novidade e consequente melhoria no tratamento e na qualidade de vida devido possibilidade de uma única infusão semanal e subcutânea. É um salto bastante significativo na melhoria da qualidade de vida dos hemofílicos e também de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo-8r Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: O óbvio, controle dos sangramentos; redução dos riscos de infecção por outros agentes patogênicos, por não ser um medicamento de origem diretamente humana., Negativo: Desenvolvimento de inibidores; Quantidade de infusões ainda alto para poder manter controle de sangramentos e também na profilaxia; o método de aplicação que ainda é intravenoso, causando desconforto e dificultando, de certa forma, o tratamento.</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou pai de uma criança hemofílica e temos sofrido com as infusões um dia e outro não. E agora ele está com suspeita de inibidor e estamos receosos para utilizar o atual tratamento disponível pelo SUS (Feiba) devido aos potenciais perigos dos efeitos colaterais como: Eventos trombóticos e tromboembólicos, incluindo Coagulação Intravascular Disseminada (DIC), trombose venosa, embolia pulmonar, enfarte do miocárdio e acidente vascular cerebral. Também reações de hipersensibilidade do tipo alérgica que incluem urticária, angioedema, manifestações gastrointestinais, broncoespasmo e hipotensão; estas reações podem ser graves e podem ser sistêmicas (por exemplo, anafilaxia com urticária e angioedema, broncoespasmo e choque circulatório).E a grande novidade e consequente melhoria no tratamento e na qualidade de vida devido possibilidade de uma única infusão semanal e subcutânea. É um salto bastante significativo na melhoria da qualidade de vida dos hemofílicos e também de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo-8r Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: O óbvio, controle dos sangramentos; redução dos riscos de infecção por outros agentes patogênicos, por não ser um medicamento de origem diretamente humana., Negativo: Desenvolvimento de inibidores; Quantidade de infusões ainda alto para poder manter controle de sangramentos e também na profilaxia; o método de aplicação que ainda é intravenoso, causando desconforto e dificultando, de certa forma, o tratamento.</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim , Tenho certeza de que facilitaria muito não só a vida do meu filho como de muitos Hemofílicos .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda na coagulação , Negativo: A necessidade de injeções praticamente diárias é muito desconfortável e o efeito curto deixa o hemofílicos com medo de se machucarem e não ter o fator em mãos.</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Traria uma melhora na qualidade de vida do paciente, além de mais autonomia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Um grande avanço que vai ajudar milhares de pessoas com hemofilia, inclusive amigos que conheço!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho muito importante a implementacao de novos tratamentos mais eficazes e mais seguros para a populacao que precisa de qualidade de vida melhor, uma vez portadora de alguma doenca, coisas que consideramos comuns podem ser uma barreira para quem porta algo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo sobre essa questão e sei que ajudará milhões de pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com a liberação do medicamento!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O tratamento da profilaxia é muito eficiente , Negativo: Não há</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Positivo: A profilaxia é muito eficiente , Negativo: Não há</p> |
| 07/10/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho positivo e necessario para uma melhor qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---------------------|---|
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai contribuir com a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pela melhoria da qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Representa um ganho significativo em qualidade de vida para os pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Como pessoa com Hemofilia A grave, desejo que no futuro próximo essa nova medicação, Emicizumabe esteja disponível na rotina dos pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Ajudará na qualidade de vida e tempo de tratamento de pacientes que necessitam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A favor de liberar o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Concordo com a parte de uso em pacientes com inibidores de fator VIII, mas o uso deveria ser expandido pelo menos para crianças que não possuam inibidor, por causa da dificuldade de fazer contínuas aplicações intravenosas em crianças, o que é necessário com a medicação atual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator VIII plasmático e concentrado de fator VIII recombinante., Positivo: Funcionam adequadamente para normalizar a coagulação sanguínea, Negativo: A duração do medicamento é muito pequena, com meia vida de apenas 12 horas.</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Segundo varios estudos pir especialista sera um produto para melhorar a qualidade de vida de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A favor do uso do medicamento que melhore a vida de hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Essa medida irá favorecer os pacientes que dependem da medicação e aliviar, de certa forma o sofrimento nas aplicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muito bom</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator , Positivo: Boa circulação dos pacientes que fazem a profilaxia , Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai trazer mais qualidade de vida para meu filho e todos os hemofílicos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue -fator VIII de coagulação, Positivo: Prevenção. Auxilia muito. Menos hemartroses e sangramentos., Negativo: Aplicação três vezes por semana. É muita "picada" para meu filho.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A medida irá contribuir muito para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Todos temos direito a saúde e a sobrevivência. Preciso viver. Isso me dará uma vida melhor no quesito de ter maior inserção social sem dores ou manifestações físicas que me impossibilitem de ser uma pessoa produtiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação e plasma, Positivo: Cura da dor e sintomatologia a curto prazo , Negativo: Plasma/cruído bolim matou milhares de hemofílicos</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Devido aos benefícios apresentados pelo método de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como mãe sinto dificuldade na aplicação do medicamento pois é intravenosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de von willerbrand +fator 8, Positivo: Controla hemorragias e restabelece o fator de coagulação, Negativo: Para MH filha so existe um efeito negativo que é intra venosa e sentimos dificuldade na aplicação em caso de emergência</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muito eficiente para meu filho</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Sem hematomas frequentes, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sim, concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, fator IX e derivados , Positivo: Muito eficiente , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários , incluindo os fatores de coagulações , Positivo: Muito bons , Negativo: Nenhum</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muito importante para o tratamento e fortalecimento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, tudo que existe pra melhorar a qualidade de vida de uma paciente seja ela qual for a deficiência deveria ser tratado como prioridade em entidades públicas, deveriam pensar mais na vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: sou usuário do fator VIII de coagulação., Positivo: o uso do fator VIII, me ocasionou uma melhora muito positiva na minha, antes eu tinha uma vida que antes eu não tinha hoje eu estou tendo., Negativo: não tive efeitos negativos.</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com essa recomendação o acesso do medicamento para a parcela da população que contém a doença será muito mais fácil, diminuindo os casos de complicações por parte da doença. É de exímia importância para que pessoas que não tenham acesso consigam alcançar tal medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Estou apoiando uma causa de uma mãe que só quer lutar pelo seu filho e estamos juntas nessa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Eu concordo com a recomendação, pois ela irá melhorar bastante a qualidade de vida dos pacientes que necessitam do tratamento, além do modo de aplicação ser mais cômodo ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tenho um filho de um casal de padrinhos na qual o filho passa por esse problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para ajudar aos pacientes com o problema de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Será menos agressivo aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para melhor desenvolvimento da criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou favorável a incorporação pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esse medicamento irá melhorar o tratamento de meu sobrinho que passa por duas e até três vezes por semana com a medicação atual intravenosa, essa nova medicação irá diminuir o sofrimento dessa criança sendo administrada uma vez por mês e subcutânea, e trazendo mais resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pela descrição e informações sobre o assunto acredito que o medicamento será benéfico a muitos pacientes onde a aplicação sera realizada de forma menos invasiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Como paciente sei bem como difícil fazer profilaxia 3 vezes por furando o braço.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou a favor da incorporação do medicamento no SUS para que os pacientes com inibidores possam continuar com a profilaxia, já que os medicamentos são de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pois iria melhorar muito a rotina de medicamentos do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho que devem ter a oportunidade de tornarem a vida mais fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Tudo pela melhoria dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Meu esposo tem problemas renais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O afilhado de um amigo necessita, pois o medicamento melhora na qualidade de vida, proporciona um menor número de sangramentos, dando mais autonomia e liberdade para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, precisamos desse apoio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Ajudará na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Os pacientes precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Eu só quero ajudar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Muito bom essa medicação estou feliz eu meu filho jonas que é hemolico e todos da minha família 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim. Sou favorável 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Muito bom essa medicação estou feliz eu meu filho jonas que é hemolico e todos da minha família 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho interessante este iniciativa de colocar no sus esse medicamento pois será acessível para pessoas que não tem condição de pagar pelo medicamento ! 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai ajudar muito no tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, ... 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Só sou a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, É importante ter todos o medicamento para todos principalmente para aqueles que não tem condições financeiras de comprar por serem muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, É importante ter todos o medicamento para todos principalmente para aqueles que não tem condições financeiras de comprar por serem muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, vai melhorar e muito a qualidade de vida dos hemofilicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator recombinante, Positivo: mais segurança para o paciente, Negativo: nenhum</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, vai melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com a mudança para o fator recombinante, Positivo: mais seguro, Negativo: não tivemos</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo plenamente, pois o paciente precisa da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, essa nova medicação trará para portadores de hemofilia uma qualidade de vida, como nem todos tem habilidade de fazer a aplicação na veia, diminuição da quantidade de vezes de uso da medicação consequentemente diminuir o risco de adquirir o inibidor e de traumas na veia. Uma parte muito importante é não precisar de geladeira dando total independência para os seus hemofilicos. como mãe de hemofilico de 19 anos verei meu filho indo a passeios e viagens</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Principal ponto positivo é a facilidade de infusão e portanto melhor e maior adesão ao tratamento pelo hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Excelente medicamento, com fácil acesso e que proporciona tratamento domiciliar, Negativo: a infusão pode ser melhorada</p> |
| 07/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Concordar parcialmente porque acredito que a medicação também deveria ser disponibilizada para pacientes de hemofilia A grave que fazem profilaxia, sem inibidores porque a profilaxia são três doses por semana com aplicação intravenosa, as veias do meu filho já estão desgastadas mesmo fazendo "rodízio".</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação de dose domiciliar e profilaxia do fator VIII., Positivo: A qualidade de vida do meu filho ficou muito melhor após o início do tratamento profilático. As ocorrências de sangramento espontâneo praticamente se tornaram escassas. Um problema no tornozelo que estava se tornando crônico foi resolvido., Negativo: A infusão intravenosa ocasiona desgaste nas veias. Inclusive em determinadas aplicações ocorrem a tentativa em mais de um local, que além de ser doloroso, é estressante e ineficaz.</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para ajudar alguém na saúde dar uma esperança a vida. Tudo é válido Prata ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida aos pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Esse medicamento está sendo muito importante, pois ajudou na diminuição dos meus sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ótimo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e o crio, Positivo: É ótimo a profilaxia, Negativo: O número de infusões durante o mês</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, sim sou de acordo. porque sou um paciente e sofro muito com as aplicações quase diárias do fator VIII, vai aliviar muito o sofrimento de muita gente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: plasma, crio precipitado e fator VIII, Positivo: o plasma faz efeito mas tinha o risco de contaminação. o crio precipitado tbm, e em fim o fator VII, que veio totalmente sem risco de contaminação, mas com efeito muito curto. , Negativo: além da contaminação por serem derivados de sangue humano, temos o sofrimento das aplicações que são muitas.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou mãe de hemofílico A grave</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de plasma e fator VIII recombinante , Positivo: A profilaxia é muito importante meu filho está sem sangrar a dois anos já. , Negativo: Os efeitos negativos são as várias infusões de meu filhos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ibuprofeno , Positivo: Meu filho que faz a profilaxia, muito positivo esse tratamento , Negativo: Os efeitos negativos são só as várias infusões por mês do meu filho</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, uma vez que este tratamento irá trazer inúmeras melhorias na qualidade de vida em geral para os portadores da hemofilia, sendo eu mesmo um portador, tendo visto a proposta do tratamento, posso afirmar que seria uma oportunidade de melhoria absurda em nossas vidas e no dia a dia, sem ter que se preocupar com hematomas tão constantes e até mesmo podendo não se preocupar em ter que achar a veia na hora de aplicar o medicamento, sendo a Emicizumabe subcutânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive/tenho experiência com o tratamento através do fator viii (8), o aplicando 3 vezes por semana (como profilaxia)., Positivo: Um fator positivo é poder ter uma melhor qualidade de vida e liberdade., Negativo: Efeitos negativos seriam o pouco tempo de permanência do medicamento no corpo, ter que aplicá-lo múltiplas vezes na semana (3 vezes), além do constante desgaste das veias (por onde obrigatoriamente o medicamento fator viii (8) deve ser aplicado), também não garante com tanta eficácia que não haverá sangramento.</p> |
| 30/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Favorável ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Sou hemofílico A grave e gostaria de receber essa medicação de grande importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de plasma e fator VIII recombinante., Positivo: Utilizo e faço profilaxia três vezes por semana. Minha qualidade de vida melhorou muito , Negativo: Os efeitos negativos são as quantidades de infusão durante a semana , que são de tres vezes.</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Estudos na área mostram a melhora no tratamento dos pacientes, então o benefício deveria ser concedido pela rede pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É importante a disponibilização desse medicamento no sus pois certamente irá ajuda muitas pessoas que sofrem com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pois ajudaria o paciente hemofilico. Facilitando o tratamento, pois deixaria de ser intravenoso e passaria a ser subcutâneo e intervalo de cada aplicação seria maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar bastante a quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Minha expectativa é que os hemofílicos A Grave com acesso venoso prejudicado no futuro próximo essa nova medicação, emicizumabe esteja disponível na rotina dos pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Observado que o parecer da Conitec restringe a indicação às falhas da Imunotolerância. Já o item 6, com o qual concordo plenamente, disponibiliza o medicamentos aos todos os pacientes de HEMO A com inibidores. Justificativa: Tendo com base o protocolo para imunotolerância Smith 200 U/Kg/dia (para 30 dias de tratamento) de um paciente com 65 kg. Teremos o seguintes custos: 65kgX200 UI-- 13.000 UI/dia X 30 dias-- 390.000 UI X R\$ 0,346 (FVIII plasm)-- R\$134.940,00 ou X R\$ 1,2 (FVIII Rec)-- R\$ 468.000,00 Com uso de emicizumabe: 1,5mg X 65kg -- 97,5mg X 4 semanas: 390 mg X R\$ 433,21 -- 168.951,90 Bula protocolo semanal: Obs: Fontes Preço Emicizumabe (CMED - frasco de 150mg) Fatores: Notas de fornecimentos Ministerio da Saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Produtos disponibilizados pelo Ministério da Saúde para Coagulopatias., Positivo: Os medicamentos hoje possibilitam que se mantenha em profilaxia. Não sangramento da maioria dos pacientes., Negativo: O custo dos protocolos para portadores de Inibidores, com os produtos atuais, é mais elevado e traumáticos aos pacientes dificultando a adesão.</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Minha expectativa é os hemofílicos A Grave com acesso venoso prejudicado no futuro próximo essa nova medicação, emicizumabe esteja disponível na rotina dos pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Minha expectativa, como prima de dois hemofílicos A Grave com acesso venoso prejudicado é que no futuro próximo essa nova medicação, emicizumabe esteja disponível na rotina dos pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso difícil ou prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Quando temos alguém da família doente, principalmente crianças qualquer fio de esperança que possa melhorar ou simplesmente dar qualidade de vida, precisamos agarrar e lutar por isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Concordo pelo motivo de melhorar a vida do meu sobrinho de 12 anos que é Hemofílico A, o mesmo faz profilaxia tomando o fator VIII 3x por semana, com o novo medicamento, terá mais liberdade para passear na casa de colegas, brincar na escola nos dias em que estiver sem o fator.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Plasmático Feiba Quando tinha inibidor em 2013 Alfa Octocogue Fator VIII Recombinante, Positivo: Fator VIII Plasmático, atendia bem, porém na época em que ele tomava não tínhamos doses para prevenir, somente para pós acidente, daí ele até desenvolveu inibidor e teve alguns acidentes domiciliares por ser criança, que o levaram a fazer Radiosinoviórtese. Feiba - Atendia quando ele tinha inibidor, tomava doses altas que melhoravam a dor, mais em função da inflamação tomava todo dia. Alfa octocogue Fator VIII Recombinante - Muito bom consegue diminuir e conter os sangramentos melhorou mais a vida do meu filho., Negativo: Fator VIII Plasmático - Não achava tão eficaz, na época ele teve inibidor com essa medição. Feiba - Só utilizava por conta do inibidor, utilizava 2000 UI por dia, quando tinha crises, 2000 UI pela manhã e 2000 UI a tarde. Alfa octocogue Fator VIII Recombinante - A grande dificuldade de todas essas medicações são as perfurações nas veias das crianças, quando era menor era um martírio para mim e para ele, hoje ele ainda sobre, sua veia da mão já está necrosada e ele só quer na mão.</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim. Pois ajuda quem precisa pra essa dor! Empatia e respeito pra quem sofre! Super concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Completamente importante ter um remédio que vai melhorar muito a qualidade de vida de várias pessoas no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 30/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Pela melhoria da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 30/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A qualidade de vida dos pacientes com hemofilia tem melhorado ao decorrer dos anos com as melhorias dos fatores fornecidos devido a tecnologia, e acredito que cada vez mais isso possa melhorar, pois apesar de terem medicações necessárias para o tratamento, eles ainda encontram algumas dificuldades, como a quantidade de doses que precisam infundir por semana, sendo um desconforto ter que se auto aplicar, ou as vezes terem que ir em algum local para um profissional fazer a aplicação, tendo uma rotina desconfortante de muitas punções, alguma ainda têm um acesso venoso difícil dificultando ainda mais as aplicações. O tratamento correto da hemofilia proporciona uma qualidade de vida para o paciente, pois ele pode fazer as atividades do dia a dia normalmente e com mais segurança. Porém a falta do tratamento pode acarretar em uma série de sangramentos que se repetidos em uma mesma articulação poderão causar limitações irreversíveis. Acredito que com essa medicação os pacientes irão se beneficiar com um tratamento mais eficiente, com uma aplicação mais viável, visto que alguns pacientes têm acesso venoso difícil, e dependendo do tipo de by pass que eles fazem uso, a quantidade de fator para infusão dificulta o tratamento, fazendo que com alguns não sigam o tratamento correto devido a quantidade de doses necessárias para a solução do quadro. Já vi pacientes com limitações pois não conseguem fazer as doses necessárias e acabam não tratando as intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA, FATOR VII, FATOR VIII recombinante, Positivo: O fator VIII recombinante e os agentes de by pass (FEIBA e fator VII) auxiliam no tratamento da hemofilia, prevenindo sangramentos quando feitos de forma profiláticas (fator VIII) , ou tratando sangramentos presentes após intercorrências (agentes de by pass). , Negativo: Quando o paciente apresenta acesso venoso difícil a quantidade de FEIBA por exemplo pode dificultar a aplicação, pois é administrada por punção endovenosa em bolus. A quantidade de punções por semana também causa desconforto ao paciente.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Aprovo a recomendação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Só o fato de deixar de ser intravenosa e passar para subcutânea é conforto para o paciente que já está debilitado com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá ajudar as famílias no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho que precisamos tentar todas as alternativas, para minimizar o sofrimento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Temos sempre que pensar melhorar a qualidade de vida das pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para que diminua o sofrimento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O direito à saúde é garantido pela constituição federal de 1988, que é a lei máxima de nosso país. Da mesma forma, não é permitido pena de morte. Pessoas com pouca capacidade financeira devem ser amparadas pela previdência social (outra garantia da CR/88), pois todos os cidadãos contribuem com esse fundo e merecem auxílio em caso de necessidade. Não prover os recursos necessários aos que precisam de ajuda para tratamento médico é o mesmo que condenar à morte um indivíduo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Todos devem ter acesso ao que for possível para melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com a incorporação no sus, será possível que mais pessoas tenha acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Creio que a recomendação foi feita com embasamento científico, portanto deve ser acatada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Acho que tem que ser incorporado para melhorar a qualidade de vida de pacientes portadores de hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Podemos e devemos melhorar a condição de vida de quem precisa desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sus deve fornecer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Os governos socialistas do Brasil já roubaram mais de R\$ 1 trilhão dos cidadãos pagadores de impostos e não cuidaram da saúde do povo que continua morrendo à míngua. Se o Estado Brasileiro não consegue fornecer o remédio para quem precisa, parem de me extorquir tributariamente que com a folga do rendimento do meu trabalho, do meu dinheiro poderei ajudar mais quem necessita e não tem como arcar. Menos recursos para a burocracia estatal e mais recursos para a saúde da população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá beneficiar uma criança que conheço que está sofrendo muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá beneficiar uma criança que conheço que está sofrendo muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora da qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo que for feito em benefício de alguém em busca de sua cura é totalmente válido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou favorável à proposta por ela vem ajudar no tratamento dos pacientes com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Passo importante para ajudar os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Essas pessoas precisam dessa ajuda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo no que for melhor para a vida de todo hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamento que tem hoje para hemofilia tira muito a qualidade de vida do hemofílico.Vejo meu amigo que convive com um “NÃO” diário e para tudo: não pode correr, não pode andar de bicicleta, não pode andar longas distâncias não pode andar por muito tempo, tudo pode gerar um sangramento.Qualquer atividade é controlada pelo dia e horário que se toma o fator.Com emicizumabe ele vai conhecer o SIM.Ele vai mandar na sua vida e não o remédio vai controlar o que ele pode ou não fazer.Mas o principal é que a aplicação é subcutânea um vez por semana ou quinzenal ou mensal.Hoje a aplicação dele é na veia, podendo levar até 2h. Já pensou em quantas furadas por semana?? Por mês???Imagina o que é ser furado todo dia, sabendo que tem um remédio subcutâneo uma vez por mês!!!!Quero uma vida melhor para meu amigo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esse remédio é necessário para as pessoas que precisavam. É imprescindível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Dentre as várias justificativas possíveis estão: A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Menos é sofrimento ao paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Os benefícios em qualidade de vida aos pacientes justificam o investimento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Benefícios aos pacientes comprovado 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Filho de uma amiga é portador da doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Método mais recomendável, pergunta inadequada. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Importante para a população que sofre dessa patologia que necessita dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho que vai melhorar a qualidade de vida de quem precisa. Deverá ter menor número de sangramentos e dar alguma autonomia para os pacientes por menor dependência. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhorar qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Todos temos direito ao melho tratamento que cause menos dor e seja mais eficaz</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Arcoxia, viagra, Positivo: Melhora na dor- arcoxiaEfeito.em paciente com hipertensão pulmonar diminuindo a pressão- Viagra, Negativo: Arcoxia- risco de IAM</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O tratamento é importante para qualidade de vida e dignidade do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Essencial para o acesso de todos a uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, é importante pacientes com hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoria da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se os resultados são positivos, deve ser acessível a todos que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito.importante para o Joao este medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Excelente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora de forma relevante a vida do paciente pois diminui a necessidade de aplicação, tem menos sangramento, passa a ser menos dolorosa por ser subcutânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mais amor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Ajudando conhecidos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Como conselheiro da Ass. Paranaense de Hemofilia vejo como um ganho absurdo em qualidade de vida e prevenção ao agravamento sintomático da Hemofilia o uso deste novo farmaco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores 8 e 9 e Feiba, Positivo: contensão de sangramentos e profilaxia, com resultados que variam conforme o paciente., Negativo: Em casos de grande inibidor, a duração dos fatores no organismo tem vida muito curta obrigando a um consumo mais constante e não sendo tão efetivos. Os pacientes acabam reféns da substancia e seu uso contínuo não colabora para a redução dos inibidores de forma a criar um ciclo que prejudica os resultados do tratamento, mesmo que este traga mais benefícios evidentes.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida e diminuição dos sangramentos dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A medicação vai proporcionar aos pacientes um tratamento com maior intervalo de tempo entre a aplicações, menos visita ao hospital maior autonomia e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhor posologia e via de administração.Mais independência ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Ajudará muitas famílias a obter o remédio e fazer o tratamento da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos.pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Cidadões com hemofilia e suas famílias carregam um fardo pesado, a qualquer momento pode acontecer algo que custe a vida do hemofílico. A rotina de aplicação de constantes doses de fator também torna isso muito difícil, principalmente para crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar e proporcionar vida mais saudável aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, acho importante visar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhoria no visa social sonpaciente, sem trauma, e sofrimentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Haverá uma grande melhora no tratamento dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pode melhorar significativamente a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou Conselheiro Municipal de Saúde do segmento dos usuários e quanto mais condições os usuários tiverem para se tratarem melhorarem sua qualidade de vida e até se curarem mais o SUS cumprirá o seu papel.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora das condições do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Dado que a recomendação preliminar do Comintec é favorável e eu achei por bem apoiar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se vai beneficiar o paciente, não teria porque não concordar. Acredito que a qualidade de vida do ser humano é vital para um tratamento promissor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou favorável a incorporação. Neto de amigo precisa muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, x 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com a recomendacao se melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora significativa na qualidade de vida e saúde dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pelo estudo realizado 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O uso do medicamento melhora a qualidade de vida do paciente, porque diminui as vezes que precisa ser medicado e diminui o número de sangramentos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Saúde - dever do Estado 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, SOU FAVORÁVEL AO USO DO MEDICAMENTO PARA QUE OS PACIENTES QUE DELE NECESSITAM TENHAM MELHOR QUALIDADE DE VIDA. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O medicamento tornará mais leve e prática a vida de muitos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A incorporação do medicamento representa uma melhora na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo pois este medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Xxx 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Seria um maravilhoso benefício para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Aprovo e concordo tudo que venha para benefício da humanidade. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, traz melhora na qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A hemofilia é uma doença muito grave e qualquer avanço da medicina deve ser usado para melhorar a qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Nada a declarar 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, necessario 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A incorporação do Emicizumabe tornará a rotina do paciente com hemofilia mais segura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo por ser um avanço no meu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Representa aumento na qualidade de vida de pessoas portadoras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sim, pela vantagem da posologia e conforto do pcte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Nada a comentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes com menos sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho valido essa aprovação para todos que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou favorável ao medicamento pelo SUS, pois ouvi dizer que ele tem resultado melhor que outros remédios, e é fundamental que essa medicação seja disponibilizada sem custo, visto que é essencial pro tratamento de pessoas que não tem recursos; mesmo pensando em quem tem boas condições financeiras, é de seu direito ter acesso à saúde através de programas do governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É algo que vai ajudar e fazer a diferença no tratamento de muitas pessoas que sofrem 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, melhora a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Será de muita valia aos pacientes que necessitam desse tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo pois isso será muito bom para os portadores do problema 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho importante 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Irá melhorar a qualidade de vida dos portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Ganho significativo no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhoria da qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Menos aplicacao, melhor resultado 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para melhor saude do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É uma evolução q deve ser implementada. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para uma melhor qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O tratamento de forma mais adequada e humana aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Salvar vidas deve ser a nossa meta principal 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vidaMenos número de sangramentosMais autonomia aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vidaMenos número de sangramentosMais autonomia aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com todos os procedimentos que melhore a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Liberar o uso rapidamente por gentileza.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Facilitar o tratamento, melhora da vida social, menos incômodo para a criança portadora de hemofilia, mais facilidade no transporte da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: menos episódios de hematomas, Negativo: efeitos fisiológicos nenhum porém psicologicamente a criança se vê forçada a uma rotina estressante por causa das constantes aplicações endovenosas.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O tratamenyo dos pacientes será menos invasivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, É importante apoiar avanços que melhorem o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Qualidade de vida e rotinas normais., Negativo: Não há.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que se e para o bem de quem precisa tudo e favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação para que pacientes possam beneficiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelas pesquisas a forma de aplicação sendo subcutânea e os intervalos sendo maiores proporcionam uma qualidade de vida aos pacientes, sobretudo quando estes são crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Será muito importante! Aliviará a vida dessas crianças e aumentará a chance de uma vida mais confortável ! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, sem comentario 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que o sistema de saúde só tem a ganhar beneficiando a todos que precisam! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Chance de melhora na qualidade de vida dos pacientes comprovada 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Obrigada 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Para que todos os que necessitam tenham acessoÉ fundamental como ser humano. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Gostaria muito que estas medidas fossem tomadas. Grata 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Para que todos os que necessitam tenham acessoÉ fundamental como ser humano. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Para que todos os que necessitam tenham acessoÉ fundamental como ser humano. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim, é muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muito importante essa ação para ajuda de pacientes com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Considerando os efeitos positivos do medicamento, é essencial que seja utilizado para facilitar e melhorar a vida de pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Reduz significativamente o sangramento e ocorrências nos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, com certeza irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sem comentários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se trata de uma doença complexa e os custos com a medicação são muito altos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pela qualidade de vida que os pacientes teriam. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Diminuir sangramentos e outras ocorrências c os pacientes, trazer melhor qualidade d vida. Detalhes q fazem a diferença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida; 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim, já que, de acordo com pesquisas, melhora, significativamente, a qualidade de vida de pessoas com essa condição. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Recomendo a incorporação no Sus do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que vai ajudar na qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Trata-se de contribuir para o bem-estar daqueles que são vítimas de uma grave anomalia. E, se vai trazer benefícios, por que não?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que seja uma boa iniciativa para os pacientes com essa condição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim, este medicamento traz melhorias para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A incorporação do remédio na rede pública irá melhorar consideravelmente a qualidade de vida de pacientes que dependem dessa medicação, além de facilitar e otimizar o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para melhorar a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Mais qualidade de vida para os pacientes e cuidadores, com mais autonomia. Um tratamento menos agressivo e mais efetivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se podemos ter disponibilizado na rede pública concordo plenamente pois mudará muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, menos sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Será muito bom para a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Diminui o sofrimento do paciente para aplicação subcutânea e prolonga a aplicação para um prazo maior, tipo 15 dias ao invés de 3 dias como é atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Uma opção para amenizar os sangramentos e dar conforto para crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, SE HA UM MÍNIMO DE POSSIBILIDADE DE MELHORA NO PACIENTE, E É AUTORIZADO, NÃO TEM PORQUE NÃO INCLUIR TAL MEDICAMENTO NO TRATAMENTO DO SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, As pessoas precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Entendo que esta medicação facilitará, em muito a vida do paciente e familiares. Além de ser mais eficaz que os atuais medicamentos liberados pelo SUS atualmente. Diante disso, não há tempo a perder, principalmente, quando o paciente é criança e sofre com o rigor do tratamento atual,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Estudos internacionais 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida e tratamento para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É de extrema importância para as crianças que sofrem dessa síndrome. Mais conforto para os pais e para a criança. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo , pois tem pessoas que estão precisando deste recurso. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo , pois tem pessoas que estão precisando deste recurso. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Favorável que as pessoas que tenham o devido tratamento sempre que for necessário. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Mto importante para qualidade de vida dos pacientes e familiares 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo, pois ajudará pacientes que necessitam desse tipo de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Dentre as várias justificativas possíveis estão: A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Grande auxílio aos pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os de costume., Positivo: Aplicação subcutânea., Negativo: Desconheço. 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim conforme fui informado a respeito. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Diminui sangramento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo com a incorporação por ser um tratamento primordial e de rotina 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pra uma melhora de vida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida para quem faz uso da medicação 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Aumento da qualidade de vida do paciente;Menor número de sangramentos;Maior autonomia do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Uma profilaxia mais eficaz para hemofílicos A com inibidores do fator VIII traz grande esperança a esses pacientes, seus familiares e amigos, pois esses pacientes terão menos intercorrências médicas e hospitalares, já que os inibidores, como sabido, comprometem significativamente os resultados almejados. Assim sendo, a incorporação do emicizumabe melhorará não somente o quadro físico dos pacientes, já que evitará mais eficazmente os sangramentos, mas também o aspecto psicológico, além de diminuir futuramente a necessidade de próteses, internações, operações, fisioterapias etc. Portanto, concordo e apoio a incorporação do emicizumabe para a profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII, pois trará melhor qualidade de vida a esses pacientes, diminuindo a incidência de outros complicadores, sejam eles físicos ou psicológicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão de sangue, infusão de fator VIII, infusão de plasma, acompanhamento em internação em UTI, infusão de novo seven, infusão de feiba, fisioterapia específica para hemofílicos., Positivo: Transfusão de sangue: foi bom porque repôs o sangue perdido, em razão da falta de coagulação do sangue.Infusão de fator VII: profilaxia - evita o sangramento; tratamento - faz o sangue incoagulável do paciente, coagular, estancando a hemorragia.Infusão de plasma: para fazer coagular o sangue.Infusão de novo seven: para quando o inibidor do paciente estava muito alto, melhorando os resultados da coagulação.Infusão de Feiba: alternativa para quando o inibidor do paciente estava muito alto, melhorando os resultados da coagulação.Fisioterapia específica: melhora o quadro físico do paciente, devido as intercorrências decorrentes da hemofilia, em especial sangramento nas juntas., Negativo: Fator VIII: medicamento de curta duração, deixando o paciente desprotegido por algum tempo, possibilitando o aparecimento dos sangramentos, em especial, os espontâneos.Feiba: medicamento de curta duração, com manipulação mais difícil e grande volume, o que prejudica as veias, em especial a de crianças, que são muito finas.Novoseven: medicamento de curta duração e que não tem a mesma eficiência do Fator VIII, mas que ajuda muito quando não se está obtendo resultados com o Fator VIII, por conta dos inibidores.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Podemos proporcionar mais quakidade de vida aos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Favorável à acessibilidade época medicamento de uso contínuo/vital e melhoria acentuada na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um filho hemofílico e a qualidade de vida dele melhoraria muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Fator 8 evita que meu filho tenha sangramento, Negativo: As picadas semanais são dolorosas e por vezes as veias ficam machucadas e difíceis de aplicar a medicação</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É um método mais eficaz e menos invasivo..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, se é uma esperança pra melhorar a vida dos pacientes não podemos ter outra posição a não ser apoiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É importante para quem tem Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos tradicionais, Positivo: Eficácia esperada, Negativo: Efeitos colaterais.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É um importante avanço no tratamento de hemofílicos graves, dando inclusive uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Por ser um medicamentos que melhora a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Traz benefícios as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É uma doença grave que terá muitos benefícios com a inclusão deste medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se a medicação oferece mais qualidade de vida aos pacientes, se faz necessária. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo para o benefício dos pacientes e familiares. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Ajudar a qualidade de vida dos doentes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, promover qualidade de vida para o paciente e familiares 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, De acordo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Para qualidade de vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Os pacientes estão precisando 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Temos que ajudar e melhorar a vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Espero que o medicamento seja incorporado nos termos dessa consulta. Obquebrara beneficio enormes para os pacientes portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com a recomendação da Conitec pois qualquer nova droga para melhorar a saúde e qualidade de vida da população deve estar disponível pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou amiga da Adriana ,que tem um filho pequeno, e precisa muito desse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Em especial o uso para profilaxia em crianças para diminuir a quantidade de aplicações semanais, aplicações subcutâneas ao invés de intravenosa e a diminuição do sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajudará a quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Temos que divulgar, para que possamos ter nossos direitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora da qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante o acesso a remédios que melhorem a qualidade de vida dos portadores de hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional n</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Creio que devemos tentar de tudo para obter a cura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Os benefícios mostram ser excelentes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou a favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhorar a vida das pessoas que sofrem com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tem muitas pessoas que precisam, e se existe esperança de melhoras não vejo razões para ser contra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pode melhorar significativamente a qualidade de vida dos portadores de hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Importante para a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pois beneficiará várias pessoas que sofrem com a doença. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Uma luz para os hemofílicos. Espero que o medicamento realmente possa ser incorporado a rede SUS 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Quero contribuir com as pessoas que dependem do medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Devemos proporcionar aos pacientes todos os recursos existentes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Será de grande valia para as pessoas que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Ajudaria milhares de pessoas. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Claro assim facilitara muito a vida desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sou amiga da Adriana que tem um filho pequeno, que necessita desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Muito benéfico e de mais fácil aplicação. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida ao paciente e autonomia 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida e autonomia dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sou favorável a incorporação desse medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Devemos proporcionar aos pacientes todos os recursos existentes 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Eu concordo 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com esse diagnóstico 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Menos sangramento, uma vida um pouco melhor para quem dela depende 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Tratamento mais eficaz e disponível a todos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Será fundamental para a vida desses pacientes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o emicizumabe , Positivo: Melhorou significativamente a imunidade dos pacientes, Negativo: Não apresentou 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vamos ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes que hoje necessitam de tantas aplicações e se há possibilidade de melhorar que seja feito. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sim deve ser incorporado! 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Precisamos ajudar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 25/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Qualidade de vida e esperança 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 25/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Dará melhor qualidade de vida aos pacientes interessados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A proposta de incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII será de muita valia para os pacientes no sistema público de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Neto da minha amiga precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que será um importante avanço no tratamento desse tipo de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante a incorporação do medicamento para facilitar a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que vai facilitar muito o tratamento, que é tão penoso, principalmente para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Acredito que irá melhorar a qualidade de vida dos portadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida dos pacientes e o ganho de autonomia justificam o fornecimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Concordo com a proposta 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Acredito que esse medicamento irá contribuir aumentando a qualidade de vida dos portadores dr hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Mostra uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sou favorável a incorporação 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O tratamento dA hemofilia, assim como muitas outras doenças que ja tem tratamento pelo sus devem fazer parte da rotina do estado 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Reduz a agressão ao paciente. Dando maior conforto e qualidade de vida ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo em apoio à pessoas que terão melhora da qualidade de vida com esta medicação. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Esta medicação é importante, pois visa a melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Conforme os benefícios mencionados, não vejo algo que traga danos a população. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai ajudar muitos pacientes q necessitam. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É muito importante para os hemofílicos a liberação desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho importantíssimo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pelo aumento na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acredito que será um avanço para o tratamento desse tipo de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo pois vai facilitar e ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim. Devido a todas as consequências positivas 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida, aplicação mais fácil, menor sangramento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Haverá distribuição pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A menor quantidade de aplicações leva o paciente a não precisar ir tantas vezes receber a aplicação, melhorando a qualidade de vida e significando uma economia para pacientes com baixo poder aquisitivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Há de beneficiar a saúde, rotina e autonomia dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Necessidade do uso da medicacao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Como já foi aprovado é porque os testes comprovaram a eficácia da incorporação e isso por consequência trará benefícios imensos aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente e da família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com a nova medicação a aplicação deixa de ser intravenoso para ser subcutânea além de que diminui a quantidade de vezes de aplicação, o que melhora a qualidade de vida dos portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Diminui os sangramentos e pode ser aplicada com intervalos maiores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo que deva ser incorporado, pois reduz o risco de sangramentos nos pacientes, além de melhorar a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ajuda qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para trazer um pouco mais de conforto as pessoas q necessitam da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Inovação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pesquisei um pouco sobre o tema e essa medida poderia melhorar significativamente a qualidade devida tanto do paciente quanto dos cuidadores!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tudo o que for para a melhora do paciente é válido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O aumento significativo na qualidade de vida dos pregadores de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se pode ajudar na qualidade de vida das pessoas, deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Trará melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pela melhora no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Se faz necessário para a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho muito importante a incorporação deste medicamento na rede pública, visto que os pais já tem q gastar com muitas outras coisas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pois traz melhoras ao bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A hemofilia A é uma doença grave, e é importante que todos os portadores tenham direito à utilização do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhoria na qualidade de vida dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para ajudar as pessoas q precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A inclusão deste medicamento no SUS com certeza ira beneficiar tanto o pai mete quanto aprimorar a atenção à saúde a esses indivíduos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Concordo pois trará benefícios físicos e psicológicos para diversas pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo u 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Qualquer tratamento que reduza o sofrimento do paciente é válido. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Medicamento necessário para melhorar o bem estar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Estou preenchendo a pedido da mãe de um paciente que tem a doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para melhora de vida, diminuição de sangramentos! 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se melhora a qualidade de vida dos pacientes já deveria ser implementado pelo sua sem ser necessário a consulta publica 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Quero melhorar a qualidade de vida de uma criança muito querida. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Se melhora a qualidade de vida dos pacientes e a anvisa liberou,Sou favorável. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo plenamente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pelas pesquisas foi percebido que ele é um medicamento que preveni ou reduz as taxas de sangramentos ou mesmo anualizada a mesma em pacientes com hemofilia. E sendo assim se torna muito menos invasivos em pacientes portadores dessa doença. Trazendo benefícios na qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se for pra melhoria do tratamento, concordo plenamente! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O medicamento, entre outros benefícios, reduz os sangramentos melhorando a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Esse medicamento promove:Melhora na qualidade de vidaDiminuição dos sangramentosMais autonomia para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Interesse na aprovação por contato com necessitados. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional para esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Importante para melhora dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acredito que o procedimento mencionado nesta consulta, é de extrema importância para melhora na qualidade de vida dos pacientes, e conseqüentemente de toda cadeia familiar, trazendo mais conforto para todos os envolvidos em uma situação delicada como a do doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Aumento de qualidade de vida do paciente e redução do sangramento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tudo que for para ajudar as pessoas que estão sofrendo é positivo e deve ser feito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com novos metodos terapeuticos que tragam beneficios aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Proporcionará menor número de sangramento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, concordo por que o uso dessa medicação será melhor para o paciente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR 8 e FEIBA., Positivo: efeitos positivos evita que o paciente sangre , Negativo: desconforto de ter que aplicar 3 vezes por semana, se tratando de uma criança, as veias ficam machucadas, 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator 8 e FEIBA., Positivo: Fator 8, não causa tanto desconforto, é aplicado em menor quantidade., Negativo: procedimento tem que ser feito 3 x por semana ou todos os dias . |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, EU COMO PROFISSIONAL DA SAUDE VEJO QUE ESSA MEDICAÇÃO SERA COMO GRANDE BENEFICIO PARA PACIENTE HEMOFILICO , AINDA MAIS SE FOR EM CASO INFANTIL, COMO EU TENHO CONHECIMENTO, SERA DE GRANDE MELHORIA PRA O BEM ESTAR E SEM CAUSAR TANTOS TRAUMAS , SERA DE GRANDE BENEFICIO 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA (NO MOMENTO PARA O PACIENTE ESTA SUSPENSO) E FATOR VIII (EM USO HA MAIS OU MENOS 1 MES), Positivo: EFEITOS POSITIVOS DO FATO 8 (QUANTIDADE MENOR) E POSSIBILIDADE DE SANGRAMENTO MENOR , Negativo: FEIBA(QUANTIDADE E MAIS VEZES) |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora da qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É muito importante para os portadores da doença, e vejo isso como responsabilidade do governo ajudar. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O emicizumabe é altamente eficaz no tratamento de pacientes com hemofilia A. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Ajudará uma criança que tem essa necessidade do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Benefícios a quem necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pela qualidade de vida!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É um possibilidade de reduzir o tempo de tratamento do paciente e aumentar a eficiência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Qualquer pessoa merece receber tratamento físico ou medicamentoso gratuitamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A via de administração é aparentemente mais segura</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhora de qualidade de vida dos pacientes, devido, principalmente, a diminuição de sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora da qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um filho com hemofilia grave com inibidor do fator VIII</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tudo que puder ajudar a diminuir o sofrimento de pacientes é extremamente necessário que o governo ajude no que for possível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Embora concorde com a recomendação preliminar da Conitec. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação do dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Em busca da melhoria na qualidade vde vida dos pacientes, vejo que a medicação é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Embora concorde com a recomendação preliminar da Conitec. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação do dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.Minha esposa tem dois primos portadores de hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O filho de uma amiga necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Minha madrastra tem dois primos portadores de hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado dificultando a adesão ao tratamento profilático. O Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Eu concordo, primeiramente pois eu tenho inibidor, e quase não me faz efeito as injeções, e o feiba ou novo seven, não fazem os efeitos necessários, e eu quero a emicizumabe, pois facilitaria minha qualidade de vida pois é mais fácil de se aplicar, eu tomaria apenas uma por semana em vez de 3, e eu tomo 3vezes de feiba e quase não faz efeito, a emicizumabe pra mim será o melhor medicamento feito atualmente com certeza iria mudar minha vida para a melhor!, eu ja estudei muito sobre a emicizumabe, fiz pesquisas e vi os benefícios que ela traz, por isso eu quero!, minha vida atual é muito sofrida, com ela tenho certeza que terei uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ja tomei fator VIII, do qual criei inibidor, tomei novo seven e feiba., Positivo: Ajuda a controlar as ocorrências de sangramentos, com a profilaxia., Negativo: O efeito não é dos melhores, elas não chegam a realmente ter um efeito significativo em minha vida, ajuda mas não tanto.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Precisamos ser mais humanos e disponibilizar tratamento para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Parecer favorável e benefícios incontáveis aos pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim tem q amenizar a vida só paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Eu tenho certeza que este medicamento será de incrível ajuda ao meu filho, pois vi nele que ele poderá ter uma qualidade de vida melhor e mais humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, feiba e novo seven, Positivo: Ajuda a diminuir as ocorrências de sangramentos, mas não tão eficiente., Negativo: Pouca duração e pouca eficiência.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ganho qualidade vida paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, acredito que esse tratamento vai gerar um impacto no bem estar dos pacientes com hemofilia ja que trata-se de uma medicação subcutânea, de fácil aplicação, diminuindo a dor, o edema, o risco de infecção, alem de promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes, pois muitos possuem um acesso venoso dificil, tendo que fazer varias puncoes e muitos ficam restritos aos hemocentros. Por estes motivos sugiro que essa medicação seja implementada tambem não somente para pacientes da imunotolerancia, mas tambem para aqueles que possuem um acesso venoso ruim e crianças.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII R, FATOR VIII PLASMÁTICO,, Positivo: Fornecimento pelo sus, e kit fornecimento., Negativo: Ser por acesso ev.</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhorar qualidade de vida, menor número de sangramento e mais autonomia para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo, mas acho que essa medicação deve ser viabilizada para todos os portadores de hemofilia A, com ou sem inibidor, pois aumentaria e muito a melhora da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicamos o Alfaoctocogue - Fator VIII de Coagulação Recombinante , Positivo: A profilaxia tem ajudado meu filho de 5 anos com hemofilia do tipo A grave, melhorando sua autoestima e confiança, evitando hemorragias e consequentemente reduzindo internações em hospitalares., Negativo: Muitas aplicações, sendo de 3 a 4 aplicações por semana, dependendo das atividades. É muito doloroso!</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Aumento da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo com o tema dado que a constituição garante a saúde como direito básico e essa condição afeta um número considerável de pessoas. Apesar de haverem outras medicações relacionadas esta apresenta melhor resultado e conforto ao paciente em meio a uma condição crônica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho que seria uma saída melhor a pessoas com hemofilia se submeter a injeções diárias. Acredito que seja menos intrusivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou enfermeira do hemocentro coordenador de Florianópolis e trabalho diariamente com pacientes portadores de hemofilia e acredito que este novo tratamento oferece qualidade de vida aos pacientes, além de ser uma forma mais segura e simples de aplicação. No entanto, acredito que a incorporação do emicizumabe deveria ser estendida aos pacientes que não possuem imunotolerância, bem como aos que possuem acesso venoso ruim e crianças, já que trata-se de uma tecnologia nova que promoverá melhora não só no tratamento, mas como na sua aplicação e danos na vida dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Recombinante/Plasmático, Fator IX, Fator VII, Feiba., Positivo: Todos são fornecidos pelo SUS, possui todos os materiais para autoinfusão., Negativo: Todos os fatores de coagulação utilizados hoje são de uso endovenoso, o que provoca dor, risco de infecção, risco de edema e de hematoma. Os pacientes pediátricos ficam presos à instituição, pois são obrigados a aplicar o fator mais de duas vezes na semana no hemocentro pela dificuldade de acesso venoso.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Trará melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, A melhoria na qualidade de vida do paciente e familiares, sobretudo. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A hemofilia A é um transtorno que afeta muito as pessoas que as tem; se existe uma maneira de aliviar os sintomas, e ajudar quem sofre com essa doença, é importante que se faça o mais rápido possível. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo o uso do medicamento , pois visa uma melhor resposta do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É uma necessidade pública! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhorar qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, JUSTA A INCLUSÃO. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Boa tarde meu nome e Alessandra tenho um sobrinho ele tem 3 aninhos e convive com essa doença tipo A. que nao e facil por 1 ano e meio ele ficou usando a feiba fator VIII mais logo ja nao fazia efeito ele criou anticorpos do fator ai ja nao fazia efeito .Foi quando mudamos para a feiba complexo protrombinico parcialmente ativado 1000U mais e muito complicado assim tendo que tomar as x por 3 x na semana e sai muitos hematomas ele fica com muitos caroços roxo da muita do se deus ajudar ele concegui esse tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim . Melhor qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar a vida de muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Esse medicento melhorará substancialmente a qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Nao tenho nada a comentar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O alto custo é situação impeditiva para maioria da população, colocando em risc de morte ao portador de Hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qq tratamento que venha oferecer maior qualidade de vida ao paciente deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Sou Hemofílico do tipo A, porém sem inibidor. Creio que a incorporação deve ser também para pacientes que não tenham inibidor. Faço profilaxia 3 vezes por semana, e esse novo medicamento seria extremamente benéfico, tendo em vista que a medicação é intravenosa, e com esse novo remédio, reduziríamos a quantidade aplicações ao mês, preservando melhor as veias e também melhorando a qualidade de vida do hemofílico. Obrigado a todos os envolvidos no desenvolvimento desse projeto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Profilaxia de fator VIII três vezes por semana, 1500 unidades. Em episódios hemorrágicos, 1500 unidades, Positivo: Diminuição na quantidade de episódios hemorrágicos Melhora nas articulações e qualidade de vida., Negativo: Sobrecarga das veias, mesmo com rodizio, devido a quantidade de injeções aplicadas ao mês.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação passa a ser subcutânea. Hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho considerável no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Altamente importante para quem realmente precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho muito benéfico aos portadores das doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Benefícios em relação à logística, menor volume da medicação no transporte e armazenamento, melhoria da qualidade de vida do paciente .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante e Crio, Positivo: Eficácia do tratamento diminuindo as hemorragias., Negativo: Risco de infecção por vírus da Hepatite C, HIV, e outros na utilização do Crio.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sem dúvida vai auxiliar muitas famílias que dependem desse benefício</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muito importante para ajudar as pessoas que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo com o medicamento porque vai trazer melhores benefícios ao paciente e menos sofrimento no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Embora concorde com a recomendação preliminar da Conitec. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação do dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Melhorar a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A via de administração facilita a terapêutica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os fatores de coagulação, Positivo: Com a administração do fator os procedimentos são realizados de forma mais segura, Negativo: Não há</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Embora concorde com a recomendação preliminar da Conitec. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação do dessa medicação para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A Grave com acesso venoso difícil em criança e acesso venoso prejudicado em adulto pelo uso contínuo de reposição de Fator VIII por via endovenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Certamente vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora da qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É extremamente necessário que os portadores tenham acesso a este tratamento em específico para melhora da qualidade de vida do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá melhorar consideravelmente a auro estima dos pacientes, pois será menos sofrimento neste tipo de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se já foi comprovada a eficácia deve ser utilizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo pelo motivo de melhorar a vida do meu filho de 12 anos que é Hemofílico A, o mesmo faz profilaxia tomando o fator VIII 3x por semana, com o novo medicamento, terá mais liberdade para passear na casa de colegas, brincar na escola nos dias em que estiver sem o fator.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII PlasmáticoFeiba Quando tinha inibidor em 2013Alfa Octocogue Fator VIII Recombinante, Positivo: Fator VIII Plasmático, atendia bem, porém na época em que ele tomava não tínhamos doses para prevenir, somente para pós acidente, daí ele até desenvolveu inibidor e teve alguns acidentes domiciliares por ser criança, que o levaram a fazer Radiosinoviórtese.Feiba - Atendia quando ele tinha inibidor, tomava doses altas que melhoravam a dor, mais em função da inflamação tomava todo dia. Alfaoctocogue Fator VIII Recombinante-Muito bom consegue diminuir e conter os sangramentos melhorou mais a vida do meu filho., Negativo: Fator VIII Plasmático - Não achava tão eficaz, na época ele teve inibidor com essa medição.Feiba - Só utilizava por conta do inibidor, utilizava 2000 UI por dia, quando tinha crises, 2000 UI pela manhã e 2000 UI a tarde.Alfaoctocogue Fator VIII Recombinante - A grande dificuldade de todas essas medicações são as perfurações nas veias das crianças, quando era menor era um martírio para mim e para ele, hoje ele ainda sobre, sua veia da mão já está necrosada e ele só quer na mão.</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pois dessa forma o paciente terá um enorme ganho na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pois dessa forma o paciente terá um enorme ganho na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Pois dessa forma o paciente terá um enorme ganho na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Será muito importante para portadores da doença no seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Qualquer coisa que o governo possa fazer que possa melhorar a vida dos pacientes com doenças sérias é muito bem vindo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Tudo o que vem para amenizar o sofrimento é válido 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, FACILIDADE DE APLICAÇÃO DO REMÉDIO 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR IX, Positivo: Estancou o sangramento, Negativo: Não houve |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Importante para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Representa melhoria significativa da qualidade de vida do paciente (no caso em questão criança) e para os pais. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Sim, pois vai beneficiar os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Importantíssimo para melhorar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, É preciso tentar 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Venho pedir a incorporação deste remédio para pessoas necessitadas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Vai melhorar muito a qualidade de vida dos hemofílicos e vai aliviar o sofrimento da família 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Evita dores e sangramentos , Negativo: A duração do efeito é por pouco tempo |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Se oferece melhores condições para essas pessoas deve ser ofertado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, E de fundamental para reduzir os riscos e principalmente minimizar as consequências da medicação. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho super importante para a melhora de vida, desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Um caso de saúde e melhoria da qualidade de vida dos cidadãos menos favorecidos 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Todo medicamento que ajuda ou traz conforto no tratamento deve ser disponibilizado. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Achei interessante 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Eu concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Precisamos de novas formas de tratamento da doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Quanto antes começar o tratamento melhor chance de cura. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para uma melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Trará benefícios ao paciente e economia ao país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai durar mais no organismo e melhorar bastante a qualidade de vida dis pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Plasmático e Recombinante., Positivo: Melhoram as condições de vida dos pacientes., Negativo: Machucam as veias por durarem pouco no organismo. Limitam a mobilidade por terem que carregar medicamento constantemente.</p> |
| 02/10/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Este medicamento vai dar uma qualidade de vida melhor para todos os hemofilicos portadores de inibidor, devido a ter um efeito de longa duração e mais eficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Novo Seven e FVIII, Positivo: Ajudava a diminuir os sangramentos, Negativo: Não são muito efetivos. curta duração de efeito e não muito eficientes.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com este medicamento os paciente terão menos sangramento e uma melhoria na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Qualquer melhoria é sempre bem vinda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Diminuir o desgaste da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Todos devem ter acesso a melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Diminuir o sofrimento de quem já tem muitos problemas em consequência da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático , Positivo: A melhora considerável na qualidade de vida , Negativo: Agulhadas dia sim outro não ou em dias consecutivos, incorporados a rotina. Contaminação. Aparência nos braços de usuário de drogas injetáveis.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, É uma evolução do sistema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho importante a liberação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Daria mais autonomia e qualidade aos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Por certo ajudará quem necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Ajuda e qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sou favorável ao fornecimento desse medicamento por garantir uma maior qualidade de vida e melhores resultados ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida e reduz o sofrimento dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Mais autonomia para o paciente e facilidade de administração 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhorará a qualidade de vida das pessoas afetadas 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Os mesmos apresentam hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por dificuldade do acesso venoso. Considerando o Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, entendo ser justo a incorporação dessa medicação aos pacientes com Hemofilia A Grave com acesso venoso difícil ou prejudicado. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Como paciente com hemofilia A Grave com acesso difícil acesso venoso, dificultando a adesão ao tratamento profilático, entendo ser justo a inclusão da demanda de pacientes hemofilia A Grave com difícil acesso venoso ou acesso venoso prejudicado ao tratamento com emicizumabe subcutâneo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meus amigos hemofílicos tem problemas de hemartrose devido à dificuldade de acesso venoso que consequentemente acarreta na execução inadequada da profilaxia. Tendo em vista que a medicação supracitada é subcutânea, entendo que seria um avanço para as pessoas que assim como meu amigo Elias, sofrem de dificuldade de acesso venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A facilitação do acesso a esse medicamento ajudará muitos pacientes que precisam muito dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Melhora de qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Irá ajudar o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Tendo em vista a necessidade do medicamento para tratamento e o alto custo do mesmo torna se favorável o fornecimento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sim. Quanto antes começar o tratamento de forma eficiente, mais chance de cura . A vida de uma pessoa é essencial para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Excelente medida, visto que a medicação subcutânea não está disponível para o Brasil. No entanto, acho importante não limitar somente aos pacientes com inibidor de fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com o medicamento plasmático e o recombinante, ambos intravenosos., Positivo: O fator recombinante é mais seguro e oferece menos riscos de desenvolvimento de inibidor. Tanto o recombinante quando o plasmático são de fácil utilização, em comparação com as transfusões de sangue no passado., Negativo: Meia-vida do medicamento no curto é muito baixa, a aplicação intravenosa propicia o aparecimento de hematomas nas veias (veia cansada), aplicação venosa desencoraja o paciente a tomar todas as doses de profilaxia, pors demandam um certo trabalho, o fator plasmático tem risco (bem pequeno) de transmissão de doenças, etc</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Recomendando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorar qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acho que vai ser uma grande avanço para todos os hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, tenho afilhado com hemofilia A grave. Vejo sempre ele com hemartrose frequente por não fazer profilaxia adequadamente por ter acesso venoso prejudicado. O Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina em pacientes com hemofilia A grave com acesso venoso prejudicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea. Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias. E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes. Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Vários estudos tem demonstrado eficácia e segurança na profilaxia dos paciente com inibidores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinanteComplexo protrombínico ativado, Positivo: Fator VIII resolução das complicações agudas e crônicas, Negativo: Formação de inibidores</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Meu filho tem a doença com inibidor e já fez imunotolerancia por 2 anos sem sucesso, ele tem sangramento e hematomas que demoram a ser absorvidos e recuperados, precisa alternar medicamentos para melhor resultado e precisa de uma alternativa em tratamento, pois todos os liberados e indicados já foram utilizados no meu filho Victor Ramos dos Santos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já utilizei fator VIII, novo seven, feiba, Positivo: Quando utilizava fator VIII respondia com rapidez, novoseven resolve e responde em hematomas mais superficiais e menores e como o volume é menor o acesso é mais fácil e o feiba responde melhor com maior eficiência em machucados maiores, mas com volume muito maior o impossibilita acesso constante, Negativo: Fator VIII produziu inibidor, novoseven não tem eficiência em machucados maiores, e o feiba muito volume e meu filho fica sem acesso, as veias não suportam</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Com essa nova medicação, o Emicizumabe, a aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida! Reduzir o número de sangramento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Fundamental para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Isso pode ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Benefícios para a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Xxxx 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Concordo pois irá proporcionar uma qualidade de vida melhor aos pacientes que necessitam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acho muito importante para quem tem este tipo de comorbidade, pois fica maisViável o tratamento, dando uma melhor condição de vida ao paciente, ainda mais se tratando de uma criança.... 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Importantíssimo para melhorar a qualidade de vida e diminuir o sofrimento desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Questão de saúde da população 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai facilitar a vida dos pacientes, amenizando bastante o desconforto do tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, sim 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: plasmatico, Positivo: foi bom, Negativo: não teve |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Irá dar qualidade devida ao paciente 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo com essa recomendação. É importante para o tratamento destes pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Não sou da área de saúde porém os medicamentos deveriam estar disponíveis a população geral</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um irmão com hemofilia A grave. Vejo o sofrimento dele ter que ser furado na veia duas vezes na semana para fazer profilaxia adequadamente. O Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina da profilaxia em pacientes com hemofilia A grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Porque é importante para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Tenho um irmão com hemofilia A grave. Vejo o sofrimento dele ter que ser furado duas vezes na semana para fazer profilaxia adequadamente. O Emicizumabe ser uma medicação subcutânea, seria uma medicação de excelência na rotina da profilaxia em pacientes com hemofilia A grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Quanto mais medicamentos a disposição das pessoas é melhor. Principalmente para casos graves e raros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Ok</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A hemofilia é um flagelo grave e, se existe a possibilidade de aliviar o sofrimento, isso deve ser tentado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não posso opinar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Devemos estar abertos a todos os medicamentos aprovados que minimizam o sofrimento causados por esta doença terrível. Ja perdi prematuramente um primo que sofreu muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A incorporação do medicamento pode beneficiar portadores de Hemofilia sem condições para o custeio próprio do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, O uso de uma medicação mais eficiente melhora a qualidade de vida dos afetados pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Isso ajudará no bem estar e na qualidade de vida dos hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, é importante para a parcela da população que precisa dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou a favor, visto os benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A melhoria da qualidade de vida dos pacientes é o maior motivo que deve levar a liberação do medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se é para o bem, para ajudar, concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Irá salvar a vida de milhares de pessoas 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pelo q soube vai facilitar e simplificar muito a vida dos que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Trata alívio aos pacientes com o novo tratamento necessitando menos idas a hospitais. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pelo q soube vai facilitar e simplificar muito a vida dos que necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Seria ótimo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, Penso que vai melhorar minha vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante , Positivo: Para o sangramento, Negativo: Tomar 3 vezes por semana,veia ruim |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pode ajudar os pacientes a terem uma vida melhor 2ª - Não 3ª - Não |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Comprovada a eficacia 2ª - Não 3ª - Não |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Filho deUma amiga de trabalho e portador da doença e precisa do medicamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo, para tratar os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Uma vez que trará maior qualidade vida para o paciente a profilaxia de rotina deve ser aprovada pelo sus. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Todo e qualquer medicamento que possa melhorar a. Ida dos necessitados deve ser aprovado sempre 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Devemos disponibilizar medicamentos a população. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, é mais uma oportunidade para os pacientes que tanto precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Fácil manuseio e ausência de acesso venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para aumentar a qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, é de extrema importância a inclusão desses medicamentos, pois pessoas que possuem essa doença são limitadas a fazerem diversas coisas, como esportes e etc.o governo tem o papel fundamental de melhorar a qualidade de vida da população, e a recomendação desse medicamento melhorará muito a vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, aplicação deixa de ser intravenosa e passa a ser subcutânea.Além disso, hoje a aplicação acontece 3x por semana, e passaria a ser a cada 10 ou 15 dias.E pelos testes e registros, reduz significativamente os sangramentos e ocorrências nos pacientes.Um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, qualquer medicamento que melhore a condição e vida de um paciente ou doente deve ser incorporada, em especial se for criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida, tendo em vista que a aplicação pode ser feita a cada 10 ou 15 dias, dependendo do caso, de forma subcutânea e não intravenosa, melhoria na questão dos sangramentos e mais autonomia ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pq acredito q trará benefícios para os portadores da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Extrema importancia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Para a melhoria da qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Discordo, deve ser contemplado crianças com difícil acesso venoso que possuem indicação de colocação de cateter venoso permanente. Estas crianças são expostas a risco altíssimos de de infecção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai ser uma coisa boa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Isso é bom para as crianças nessa situação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|--|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar muito a qualidade de vida do meu filho, este medicamento é apenas uma vez por semana e também é de mais fácil aplicação e maiores efeitos de duração do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, novo seven e feiba, Positivo: é uma alternativa para quem possui inibidor, não muito eficiente., Negativo: Não são muitos eficientes, tanto o feiba quanto o novo seven.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Espero ter ajudado essa criança com essa simples resposta ao questionário, que Deus ilumine essa criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se for para o paciente ter uma melhor condição de vida, concordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pela qualidade de vida e maior autonomia dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Grupos/associação/organização de pacientes | <p>1ª - Concordo, EM FUNÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA QUE NOSSOS ASSOCIADOS TERÃO COM USO DO REFERIDO MEDICAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sou amiga da mãe de um m menino de 4 anos, ao qual essa medicação faria muita diferença no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 29/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora de vida, reduzirá número de sangramentos, e proporcionará maior autonomia aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Soube que essa medicação vai trazer menos sofrimento aos pacientes, que passarão a receber a medicação de forma subcutânea e com um intervalo maior, além de outros benefícios. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Utilidade pública. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O medicamento vai ajudar no tratamento dos pacientes portadores de hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Vai fazer a vida dos pacientes menos dolorosa. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Sem 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Ajudar as pessoas que não tem condições 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Qualquer medicamento que venha a salvar ou trazer melhor qualidade de vida a qualquer cidadão é uma obrigação do Estado. Garantir o direito á vida está na Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Falta informações sobre o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, R7 para melhorar a qualidade de vida dos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Acredito que a avaliação da Conitec sobre essa medicação foi bastante interessante, mas, no meu ponto de vista, não atende todos os pacientes que necessitariam dessa medicação, pois apesar do título aqui mostrar que é para pacientes com hemofilia A que desenvolve inibidor de modo geral, o parecer fala apenas daqueles após ITI e isso restringiria muito o público e deixaria de atender uma população que também se beneficiaria da medicação que são justamente todos esses pacientes com inibidores e os que não conseguem um acesso venoso para aplicar as atuais medicacoes de forma adequada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pessoas necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Temos uma necessidade absurda não atendida aqui, pois os pacientes que são portadores de Hemofilia A que desenvolvem inibidores contra o FVIII, são demasiadamente carentes de novas terapias que controle os seus sangramentos proporcionando assim uma vida próximo ao normal. Alguns colegas médicos tem pacientes que enfrentam esta terrível doença e sei o quanto a vida desses pacientes e participação na sociedade, por conta dos seus sangramentos frequentes e dores é difícil. Pelo que busquei na literatura, a medicação emicizumabe é o único que pode ser aplicado pela via subcutânea, trazendo uma inovação e mais facilidade no tratamento desses pacientes. Apesar de concordar com o parecer da CONITEC, a inclusão de apenas pacientes que falharam ao protocolo de ITI nao seria suficiente, pois acredito que todos os pacientes com inibidor ao fator VIII deveriam ter o benefício de poder usufruir dessa medicação. Além desses pacientes, enxergo vantagem para aqueles que estão condenados e não conseguem um acesso venoso adequado para aplicação da terapia atualmente disponibilizada. E pelos estudos, vê-se que a medicação proporciona controle de sangramento muito melhor que as disponíveis atualmente, logo, a utilização da mesma deveria se estender a todos os paciente que produzem inibidores. Ainda aprofundando no assunto, vi que a medicação beneficia também pacientes com hemofilia A de modo geral e torço muito para que, no futuro, todos os pacientes com a doença possam ter acesso a essa medicação tão inovadora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Este medicamento e importante para o neto de uma amiga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É importante disponibilizar para um maior número de brasileiros essa possibilidade de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Pode ajudar muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A FAVOR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Na minha opinião os pacientes portadores da mesma tem o direito do melhor tratamento possível.Nao tive nenhuma experiência com esse medicamento mas tenho conhecimento da doença e a importância deste medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, E para ajudar pessoas que precisam , estou apoiando</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Redução do número de vezes a que o paciente precisará tomar o remédio .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Diminuirá o sofrimento de quem necessita da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, A incorporação irá ajudar muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhorar qualidade de vida dos portares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, MELHORAR O BEM ESTAR E QUALIDADE DE VIDA DO PACIENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É um medicamento muito importante para melhorar a qualidade de vida dos portadores da hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 29/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vim através de um amigo meu hemofílico que me pediu para que ajude. Que essa proposta vai melhorar a vida dele e de todos os hemofílicos do Brasil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 27/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É necessário fazer o possível para trazer melhorias na qualidade de vida dos portadores de hemofilia. Esse novo medicamento pode fazer isso e cabe ao Estado garantir a saúde da sua população.Sabendo que o novo medicamento é seguro o uso deve ser recomendado e também incorporado ao SUS de prontidão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se auxilia, estou de acordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se auxilia, estou de acordo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pacientes com hemofilia A tendem a ter uma rotina complexa ao utilizar outros medicamentos diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se é para melhorar o estado dos pacientes sem contraindicação sou a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Medicamento essencial para alguns tratamentos médicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Vai melhorar muito a qualidade de vida do paciente hemofilico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, E necessário para que o paciente tenha saúde</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente gostaria de justificar a necessidade do medicamento, Positivo: Garante a saúde do paciente, Negativo: Somente estou indicando para garantir a saúde do paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente para garantir a saúde do paciente, Positivo: Somente para garantir a saúde do paciente, Negativo: Somente para garantir a saúde do paciente</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Vai facilitar a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, O emicizumabe reduziu o índice de sangramentos em 96% nos pacientes com hemofilia A sem inibidores do fator de coagulação. A droga reduziu em 68% a taxa anual de sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Para uma qualidade de vida melhor aos portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, minha amiga tem um bebe com hemofilia, que faz 3 aplicações por semana, com esse medicamento seriam 2 por mês!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora muito a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sei dos efeitos benéficos do medicamento, melhorando muito a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Penso que se o medicamento traz bons resultados aos portadores da doença, deve sim ser usado no tratamento e disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Vai ajudar na qualidade de vida de milhares de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, A situação da Hemofilia no Brasil apesar de ter avançado muito ainda nos deixa com poucas possibilidades terapêuticas nos casos em que os pacientes desenvolvem inibidores. Nos casos de falha a imunotolerância muitas vezes vivemos casos dramáticos de sangramentos graves e sequelas irreversíveis com uso de altas doses de fatores de bypass muitas vezes associados a imunotolerância que além do altíssimo custo muitas vezes não são capazes de solucionar o problema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou hematologista do Hemocentro de Goiânia e trabalho com Hemofilia. Nos programas de profilaxia primária, secundária e Imunotolerância. Com uso do Fator VIII plasmático e recombinante e os fatores de bypass Feiba e Novoseven. , Positivo: O uso dos fatores de coagulação e o advento da profilaxia melhorou em muito a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia. Os pacientes jovens principalmente estão se desenvolvendo com pequeno número de sequelas articulares e sem a presença de doenças infecto contagiosas. , Negativo: A grande desvantagem do fator VIII tanto plasmático quanto recombinante é sua meia vida curta e necessidade da infusão frequente endovenosa que dificulta em muito a aderência. Além disto o risco de desenvolvimento de inibidores é outra grande desvantagem.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelo que fui informada, essa medicação vai ajudar e simplificar o tratamento dos q precisam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, A incorporação trará certamente maior independência pra vida dos pacientes e possivelmente maior eficácia também. Foi demonstrado nos estudos HAVEN que a medicação consegue deixar o indivíduo acometido com um nível hemostático constante e superior à terapia de reposição padrão vigente. Além disso, a incorporação constituirá uma redução do ônus gerado pela doença, pois, a partir da adesão mais fácil ao tratamento, teremos um redução de complicações, hospitalizações e consumo de fator para profilaxia, terapia e imunotolerância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Melhor do que o plasmático devido à impossibilidade de infecção viral., Negativo: Necessidade de acesso venoso em dias alternados.Necessidade de idas periódicas ao centro tratador para pegar a medicação.Necessidade de dispensação em geladeira (ocupação de muito espaço e possibilidade de perda do remédio em caso de falta de luz).Possível prejuízo em viagens ao exterior.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sem comentários adicionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Se a recomendação for facilitar o tratamento de alguma forma, sim, deveria e deve ser prioridade tal implementação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Pelos conhecimentos no tema o uso do medicamento traz benefícios aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, A partir do momento que é comprovado ser eficaz sou extremamente a favor para levar o que há de melhor para o próximo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Os homofilicos, terão um melhor tratamento 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O tratamento vai melhorar significativamente a vida dos pacientes! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Todo o tratamento que for menos nocivo e mais fácil à vida do paciente, deve ser apoiado 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Sou favorável à incorporação para os hemofilicos A com e sem inibidores que possam se beneficiar da profilaxia e que tenham algum tipo de impedimento ou restrição ao uso da profilaxia convencional. Sendo que, a profilaxia com administração subcutânea por si, já é um benefício em relação a por via endovenosa. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante sob demanda ou para profilaxia., Positivo: No regime de profilaxia os pontos positivos são a proteção das articulações alvo, redução dos sangramentos espontâneos e dos relacionados à traumas. Diminuição das lesões articulares graves e melhora da capacidade funcional. , Negativo: O principal ponto negativo é a necessidade de administração venosa, que nos casos de crianças pequenas e pacientes com acesso venoso ruim fica mais evidente, e com certeza interfere na adesão ao tratamento. Outro ponto é, com a administração 3X na semana, nos dias sem administração o paciente fica desprotegido. E ainda mais um ponto a dificuldade do armazenamento em domicílio sob refrigeração, por conta do volume para transporte e do espaço que ocupa. |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, NOS BRASILEIROS PRECISAMOS SER SOLIDÁRIOS AOS SOFRIMENTOS ALHEIOS, se é para melhorar a qualidade de vida de uma criança então, nem se fala!!! 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Muitas pessoas podem se beneficiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Pacientes hemofílicos necessitam de acompanhamento regular e de tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A medicação melhora a qualidade de vida do paciente, diminuindo os sangramentos e conferindo maior autonomia ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Sim sou favorável a incorporação pois o medicamento é essencial para essas pessoas com inibidor ao fator viii. Poderão atrás do tratamento com essa medicação exercer seu papel de cidadãos na sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii plasmático e o fator viii recombinante. Ambas as medicações são aplicadas por meio indovenoso. Causando desconforto ao paciente. Quando era menor, era complicado pegar as veias, Positivo: Fator recombinante viii - muito mais seguro que o fator plasmático por ser sintético. , Negativo: Fator viii recombinante a vida útil da medicação é muito pequena. No meu filho dura 8 horas, ele tem que fazer a profilaxia 3xs por semana e mesmo assim acontecem sangramentos por conta da vida curta do fator. Ele tem 12 anos. Faz a profilaxia a 10 anos. Toda a semana 3 xs por semana.</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Eu aprovo a inserção do medicamento no protocolo do sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Novo tratamento vai ajudar os pacientes portadores de hemofilia, facilitando seu cotidiano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Se as avaliações e resultados são válidos, e o tratamento é benéfico aos pacientes, devemos auxiliar os que necessitam a terem melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Acho que tem que ser incorporado para melhorar a qualidade de vida de pacientes portadores de hemofilia 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, É uma medicação importante para pacientes com hemofilia, eu acredito que deveria ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Vai aumentar a sobrevida e qualidade de vida de pacientes jovens ativos, que poderão contribuir muito para a sociedade 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que este novo tratamento melhorará a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, O Sus deve disponibilizar todos os medicamentos que possam melhorar a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Para uma qualidade de vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Para facilitar a vida dos portadores desta doença é importantíssimo sua aprovação 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Acredito que todos devem ter acesso! 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Conforme estudos a utilização do medicamento mostra-se favorável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Sou a favor da recomendação da Conitec a proposta de incorporação do emicizumabe para profilaxia de rotina em pacientes com hemofilia A com inibidores do fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelo que me comentaram com a incorporação do emicizumabe via SUS trará um ganho sensacional no tratamento e na vida desses pacientes hemofílicos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Pelo que fui informada, essa medicação vai ajudar e simplificar o tratamento dos q precisam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, A melhora na qualidade de vida; Menor número de sangramentos; Mais autonomia para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante a liberação para dar melhores condições de vida para os pacientes que sofrem com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida e mais autonomia aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Não demorem com isso por favor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Isso facilitara e beneficiara muito a vida do paciente que necessita do tratamento, trazendo uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | <p>1ª - Concordo, Sou favorável à incorporação para pacientes hemofílicos A com e sem inibidores que possam se beneficiar da profilaxia e que tenham algum tipo de impedimento/restrição ao uso da profilaxia convencional com infusão endovenosa de FVIII 3x por semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, sob demanda ou em regime de profilaxia., Positivo: Regime de profilaxia 3 vezes por semana: proteção das articulações alvo, redução dos sangramentos espontâneos e dos relacionados à traumas leves. Redução de lesões articulares graves com melhora da capacidade funcional. Muitos pacientes já se beneficiaram e ainda se beneficiam deste procedimento., Negativo: Necessidade de infusão endovenosa 3x por semana - crianças pequenas, pacientes com limitação de acesso venoso ou com limitações de realização da infusão domiciliar muitas vezes não são capazes de dar continuidade ao tratamento.Outra desvantagem seria o período de proteção que, com a infusão 3x/ semana, a proteção não abrange todos os dias (é menor ou até inexistente nos dias em que não se realiza a profilaxia).Ainda como desvantagem a necessidade de armazenamento de grandes volume de medicamento sob refrigeração e transporte de grandes quantidades de medicamentos da unidade para o domicílio, sob refrigeração, muitas vezes por meio de transporte público, o que frequentemente é uma dificuldade para o paciente.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor tratamento com mais qualidade de vida para o paciente. Definitivamente o medicamento deve ser incluído no programa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, O medicamento irá melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Que seja devidamente usado em função da melhoria de doenças nos pacientes , que tanto necessita . 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes pois a forma de administração é menos invasiva e as doses mais espaçadas. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Irá melhorar a vida de quem tem a doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Importante para melhora na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, . 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhor para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Esse medicamento irá auxiliar muito os indivíduos portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|---|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Melhora a qualidade de vida do paciente e diminui os sangramentos 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não conheço o medicamento! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho importante a liberação para dar melhores condições de vida para os pacientes que sofrem com essa doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Profissional de saúde | 1ª - Concordo, Precisamos melhorar nossos recursos na área da saúde e oferecer sempre o melhor para o nosso povo! 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Acho importante a liberação para dar melhores condições de vida para os pacientes que sofrem com essa doença 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | 1ª - Concordo, Todos os pacientes serão atendidos. 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Paciente | 1ª - Concordo, FACILIDADE DE APLICAÇÃO DO REMÉDIO 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR IX, Positivo: Estancou o sangramento, Negativo: Não houve |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Concordo sim. Irá ajudar muitas pacientes 2ª - Não 3ª - Não |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | 1ª - Concordo, Só trará benefícios aos que precisam 2ª - Não 3ª - Não |

| Dt. contrib. | Contribuiu como | Descrição da contribuição |
|--------------|---|--|
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhora na qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Paciente | <p>1ª - Concordo, Essa medicação é de fundamental importância para melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Diminuição das dores provocadas pelos sangramentos intra-articulares (hemartroses), Negativo: Devido ao inibidor de fator VIII desenvolvido pelo organismo. Apenas o Fator VIII não é suficiente para prevenir os sangramentos. Por isso é importante a incorporação desta nova medicação para o tratamento da hemofilia.</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Melhor qualidade de vida ao paciente, diminuindo a incidência da aplicação!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Interessado no tema | <p>1ª - Concordo, Acho importante a liberação para dar melhores condições de vida para os pacientes que sofrem com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, É uma medicação muito importante para a qualidade de vida das pessoas que fazem seu uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |
| 26/09/2019 | Familiar, amigo ou cuidador de paciente | <p>1ª - Concordo, Pela melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p> |