

Contribuições da Consulta Pública - Protocolo de Uso Profilaxia Primária para Hemofilia grave - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
31/12/2019	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não	Atendo pacientes hemofílicos de varias idades, atualmente, o tratamento consiste em aplicações intravenosa do concentrado de fator VIII. Este tipo de medicação tem excelente resultado, porém a dificuldade para aplicação impede que muitos pacientes consigam fazer o tratamento adequado. Na maioria doas casos, ao acesso venoso não permite a aplicação e os familiares não conseguem e necessitam procurar atendimento nas unidades de pronto atendimento varias vezes na semana, o que o aiona dificuldade no acesso à saúde, atrapalha a qualidade de vida do paciente e família e aumenta o atendimento na unidade de pronto atendimento ocasionando mais demora é mais gastos na rede pública de saúde. Desta forma, o imicizumabe por ser subcutaneo é uma vez na semana ocasionará mais aderência ao tratamento, melhor qualidade de vida e reduzirá o atendimento nas unidades básicas de saúde.	
02/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	é extremamente necessário essa mudança, visto que pode impedir muitos traumas e gastos do próprio governo com o paciente .	
02/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	A profilaxia primária deu ganho de qualidade de vida a nós portadores de hemofilia	
02/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
03/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
03/01/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
03/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
06/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
06/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Seria altamente recomendável que esta medicação seja liberada para todos os hemofílicos. Principalmente aqueles que tem hemofilia A grave.		
06/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Seria altamente recomendável que esta medicação seja liberada para todos os hemofílicos. Principalmente aqueles que tem hemofilia A grave.		
07/01/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
07/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não	Quando comecei a trabalhar na unidade de hemofilia , os pacientes eram tratados só sob demanda ou seja quando tinha hemorragias , sou pediatra e as crianças sofriam muito por hemartroses , traumas severos principalmente hemorragias em SNC com desenvolvimento de sequelas neurológicas . a enfermaria tinha sempre grande numero de pacientes internados . Após o inicio da profilaxia primaria as crianças começaram a não apresentar tantos quadros hemorrágicos , tantos articulares como em SNC por trauma . com a profilaxia primaria o paciente se torna um individuo normal , capaz de participar da vida com qualidade , exercendo sem medo todas as atividades na escola e no dia a dia em geral . Não consigo imaginar nada diferente desse cenário para pacientes portadores de hemofilia	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
07/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
07/01/2020	Paciente	Boa	Não		
07/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
08/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Que caso haja dificuldade de acesso venoso, o paciente possa ter acesso ao medicamento subcutâneo de longa duração, o emicizumabe, já aprovado pela Anvisa e também pelo Conitec. Especialmente em se tratando de crianças, a adesão ao tratamento pode ser dificultada caso não se consiga acesso venoso, ou mesmo com cateter, tendo em vista que este último exige muitos cuidados para manuseio, pelo risco de infecção. Além disso, duas vezes por semana para uma criança em pleno desenvolvimento é pouco. Entendo que a frequência das aplicações deve se dar a critério do hematologista responsável, após avaliação clínica e de exames.	Que seja possível fornecer a todos o medicamento de longa duração. Talvez inicialmente de forma escalonada, para menores de 18 anos, e após, quem sabe estender a todos. A diminuição na quantidade de infusões semanais poderia impactar sobremaneira na qualidade de vida dos pacientes.	
08/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
08/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	E´importante manter a PP para as crianças menores de 36 meses, pois esta é a terapia recomendada para os portadores de hemofilia grave. Desta forma, é possível garantir a saúde articular, garantir boa qualidade de vida.	
09/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
09/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Meu filho tem hemofilia A grave. Faz profilaxia 3 vezes por semana. Graças a profilaxia ele não teve hemorragias graves. Ele teve hemorragia subdural com 1 ano de idade... Hoje com 3 anos temos uma vida mais segura. A profilaxia mudou a vida do meu filho pra melhor.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
10/01/2020	Paciente	Boa	Não	<p>Primeiramente agradecemos por tudo que fazem pelos hemofílicos. Gostaria de pedir uma assistência maior a pessoas de cidades pequenas, pois lhes falta informações, atendimentos. Sou de Rio Verde em Goiás e nunca tinha tido um acompanhamento. Tanto pela falta de ajuda de familiares porque eu era de menor, quanto por falta de informações. Hoje sofro com deformidades pelo corpo todo. Sofro por necessidades básicas. Minha família nunca me ajudou, moro sozinho. E hoje em dia que eu consegui me informar mais e conseguir ajuda em uma cidade próxima daqui uns 220 quilômetros. Faço fisioterapia 3vezes na semana e acompanhamento psicológico. Melhor coisa que aconteceu na minha vida durante todo esse tempo.. Mas ainda tem problemas quanto a sabedoria e esforços dos profissionais em ajudar a gente. Falta estímulos e incentivos de melhoras. Só sabem falar que não tem mais recursos e que não se tem mais nada a fazer. Estou com 30 anos peguei uma fase difícil. Mas hoje em dia melhorou bastante graças a Deus. Se puderem dar uma atenção em relação a isso. Eu e todos que sofrem com deformidades. Ficaremos muito agradecidos</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
11/01/2020	Paciente	Muito boa	Sim, No Relatório De Recomendação, item 6.4. define (sugere) que: "Caso haja dificuldade de acesso venoso, em qualquer momento do tratamento, deverá ser avaliada a necessidade de implantação de cateter venoso central."É fato que, a profilaxia, em crianças pequenas é difícil, pois as vezes não é fácil o acesso venoso, as crianças oferecem resistência - chorando, se machucando. Por outro lado, o uso de cateter também as vezes é difícil e pode ter riscos. Foi aprovado recentemente o Emicizumabe para pessoas com inibidor e que não responderam ao tratamento por imunotolerância. Esse medicamento subcutâneo e de aplicação semanal. Uma sugestão, como paciente, com grupos de hemofilia nas redes sociais e tendo tido acesso a muitas mães e pais de filhos menores de 4... 3 anos que vivenciam ou vivenciaram essas situações. O Emicizumabe poderia ser uma alternativa, no caso de acesso venoso muito difícil. Pelo menos até a criança chegar a uma idade maior.		
14/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, A profilaxia deve ser já no nome tã que sabe que tem a hemifilia não sendo depois de um hematose.		
15/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
15/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	A revisão do protocolo de profilaxia primária para pacientes com Hemofilia, só irá ajudar para que cada vez esses pacientes tenham acesso correto ao tratamento evitando assim futuras consequências.	
15/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
15/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que todos possam ter direito a um tratamento que melhore a qualidade de vida	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
15/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Espero que todos possam ter direito a um tratamento que melhore a qualidade de vida	
15/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Não permitir a ocorrência de hematose antes de incluir em profilaxia	Necessidade de incorporar e ampliar terapia genica e/ou infusão não venosa	
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Precisamos permitir uma vida normal livre de hemorragia grave desde os primeiros dias de vida das crianças.	
16/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Faço profilaxia 3x semana por ser infusão venal não é fácil espero em uma qualidade de vida melhor p todos q passam por isso. Agradeço a oportunidade de um tratamento mais fácil	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/01/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	<p>Sim, Critério de inclusão: tanto no item 3.1.1 como no Anexo I (item 01) é mencionado que a profilaxia primária deve ser iniciada antes da segunda hemartrose. Porém, discordamos completamente desse critério, pois a partir de uma hemartrose a criança já pode desenvolver uma articulação alvo com sangramentos repetitivos e, conseqüentemente, dano articular permanente. O médico poderá ver o comportamento clínico do pacientes, como por exemplo, vários hematomas, que demonstrará uma predisposição a sangramentos. Por isso, solicitamos que seja alterado esse critério. Suspensão do tratamento aos 18 anos: tanto no item 6.2, quanto no Anexo I (item 08) é mencionado que "Ao completar 18 anos de idade, a continuidade da profilaxia primária deverá ser definida entre a equipe multiprofissional e o paciente".</p> <p>Discordamos completamente dessa inclusão no texto do protocolo. Pois, aos 18 anos a pessoa não deixa de ter hemofilia grave ou dosagem de fator inferior a 2%. Não é justificável um paciente que preservou suas articulações através da profilaxia que, a partir dos 18 anos, passe a ter sangramentos e, conseqüentemente, sequelas físicas irreversíveis. Isso vem contra a economicidade da política pública da profilaxia.</p>		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, A hemofilia grave comporta a profilaxia desde a sequencia de alguns hematomas para que não tenhamos o quadro agravado ainda mais, o que além de ser prejudicial ao paciente, também torna-se prejuizo a mantenedora que custeia o medicamento, pois é mais coerente manter a profilaxia do que ter que gastar com internações ou procedimentos cirurgicos</p>	<p>A profilaxia não deve ser parada aos 18 anos, pois para o hemofilico ter boas condições de vida e participar da sociedade de forma ativa deve manter a doença controlada e isto ocorre a partir da profilaxia, que assegura melhores condições ao hemofilico e sua família</p>	
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	<p>Tenho um filho com hemofilia grave, ele necessita acompanhamento diariamente, por causa de aparecimento de hematrose e só apos o uso do medicamento as hematroses somem, por isso acho importante não mudar o protocolo, se mudar os hemofilicos graves terão mais chances de ficar com dano articular permanente.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
16/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Incluir a profilaxia na vida do paciente antes da primeira hermatrose.Tirar a suspensão do tratamento da profilaxia aos 18 anos.		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Discordo do item 3.1 .1 e anexo I item 01 onde diz que a profilaxia deve ser iniciada após a primeira hemartrose porém isso é totalmente errado porque a hemofilia só quer 1 sangramento para ter uma articulação alvo sangramentos repetitivos resultando em um dano articular permanente e também discordo com toda força que existe em mim sobre essa suspensão da profilaxia aos 18 anos que foi citada no item 6.2 do anexo I item 08 por acaso aos 18 anos é concedido a cura para o paciente?! Vamos mudar isso gente vocês não tem coração não? Já basta todo o sofrimento que já passamos.	Estou querendo é melhoria para meu filho e todos os Hemofílicos Brasileiros e não retrocesso.	
16/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, A questão da idade de 18 anos o paciente deixar de fazer este tratamento. Não concordo com isso .	Na concordo que o hemofílico deixe de receber a medicação quando faz 18 anos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A retirada do tratamento aos 18 anos, já acho muito ruim o hemofílico B não ter o tratamento de longa duração só pelo fato de terem menos hemofílicos B, tenho um bebê que toda vez sofre com agulhadas não veia simplesmente por que o tratamento se torna caro para rede pública, já existe o tratamento de longa duração e Sub cutâneo e não é aprovado por descaso. Crianças e adultos continuam a sofrer por falta de consideração. O bebê precisa ser furado várias vezes para pegar uma veia enquanto já poderia tomar fator em baixo da pele. E ainda colocaram na proposta tirar aos 18 anos? Descordo totalmente.	A mesma medicação que vem para hemofílico A deveria ser liberada para o hemofílico B, independente da quantidade de hemofílicos com a falta do fator IIX	
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, EU gostaria Que a profilaxia da hemofilia B fosse de longa duração como da Hemofilia A.	Gostaria Que a hemofilia B fosse mais pesquisada	
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Gostaria que existisse uma forma de igualar os medicamentos tanto para os portadores da hemofilia tipo A como para os portadores do tipo B, aprovando o medicamento de longa duração e aplicado injeções Sub cutânea para hemofílico tipo B.		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Gostaria Que a hemofilia B tivesse ono mesmo tratamento da hemofilia A.Não concordo com a tirada do tratamento.	A hemofilia B precisa ser mais pesquisada.	
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Gostaríamos que a profilaxia A, estivesse a mesma durabilidade que a profilaxia B, e deveria ser subcutânea para melhorar a qualidade de vida doa pacientes .		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Aumentar a profilaxia em pessoas com hemofilia B para longa duração como na hemofilia A	Gostaria que tivesse mais pesquisas sobre a Hemiofilia A. E mais reconhecimento de outras pessoas	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Tratamento de longa duração para hemofílicos B.	Gostaria que pudesse ser feito mais pesquisas sobre a Hemofilia B e Mais Reconhecimento	
16/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
16/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não	Todos merecem tratamento igual, e não é justo o tratamento para maiores de 18 anos ser interrompido após a maioridade.	
16/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Liberação da medicação para hemofilia B		
16/01/2020	Interessado no tema	Ruim	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Tem que cuidar dos pacientes até todo sempre		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Item 3.1.1 anexo I item 01 diz que a profilaxia primaria deve ter inicio apos a primeira hemartrose o que eu acho totalmente errado porque a partir de um sangramento a criança pode desenvolver uma articulacao alvo e com sequencia de sangramento causar sequelas irreversíveis. E é totalmente desumano e de uma irresponsabilidade enorme o item 6.2 anexo I item 08 onde propõe a interrupção da profilaxia ao paciente que completar 18 anos, qual a lógica que tem nisso?! Quer dizer então que aos 18 anos o paciente se cura da Hemofilia? .		
16/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não vetar o medicamento de acordo com a idade do paciente. É imoral negar medicação de alto custo para um necessitado exclusivamente visando a idade.		
16/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Mesma medicação e profilaxia para o tipo B que os da A possuem.	
16/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
16/01/2020	Interessado no tema	Ruim	Sim, Gostaria que tivesse mais investimento nessa área e menos burocracia.	Espero mais respeito com todos	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Mesma medicação e profilaxia para o tipo B que os da A possuem.	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Ambos os tipos de hemofilia deveriam ter o mesmo tratamento, recebendo os remédios sem tempo determinado. A doença é muito séria e cruel com as pessoas doentes, além do tratamento ser extremamente caro para as famílias.		
17/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, 1 - o primeiro ponto é que, não seria plausível esperar até o segundo sangramento articular para incluir os hemofílicos no tratamento, pois à partir do primeiro sangramento, já pode ocorrer riscos ao paciente.2 - a extinção do tratamento é uma total falta de respeito com quem se cuidou a vida toda e, após completar a maioridade, tenha seu direito ao tratamento sustado. A partir dos 18 anos a hemofilia não fica menos grave, muito menos acaba. Os direitos constitucionais à Saúde devem ser garantidos!		
17/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, A falta da profilaxia em casos considerados mais brandos, nos quais o indivíduo não tem manifestações físicas da doença (ainda), conseqüentemente levará ao aparecimento de tais alterações. Logo, um indivíduo que tem a chance de levar uma vida normal, estará fadado a se tornar um deficiente. Existem formas de cortar gastos mais eficientes por parte do governo.		
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não concordo com o início da profilaxia após o primeiro sangramento articular porque o ideal é prevenir que ocorra e após o primeiro sangramento a articulação pode virar alvo de outras muitas hemorragias e ter alguma sequela, também discordo da suspensão do tratamento aos 18 anos porque se não tem cura como vou ser de acordo com uma atitude tão irresponsável como essa?!		
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, direito ao fator de longa duração e com aplicação subcutânea para os hemofílicos	direito ao fator de longa duração e com aplicação subcutânea para os hemofílicos	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
17/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Longa duração, o tratamento não pode ser até os dezoito anos, isso é um absurdo	Longa duração	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Doença como essa precisam q os tratamentos sejam contínuos e os pais assim como o paciente precisam ser amparados pelo estado.	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Sou contra em acabar com o tratamento da hemofilia aos 18 anos, já que essa doença ainda não tem cura!		
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Tem que levar e ter tratamento em todos os lugares de graça pela vida toda	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Tratamento ate a fase adulta ,o mesmo tratamento para hemofilia a e B.	
17/01/2020	Paciente	Muito ruim	Não	Sou contra o inicio da profelaxia, so quando tiver o primeiri sangramento Das articulacoes.E eu sou contra a suspencao da profilaxia ao compretar 18 anos.Issso nao tem cabimento algum sabem oq e vc ter uma tratamento, de profilaxiaPra cuidar das articulacoes.Ai vem querer suspender a frofilaxia com 18 anos, estao querendo fazer com que esse jovem que estava bem, fique todo prejudicado.	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Eu sou contra a parada do tratamento em pacientes depois dos 18 anos, pois a doença não tem cura. Então deve continuar o tratamento.		
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Que o tratamento seja feito ante de sangrar.	Bem, se descobri a doença logo no início, seria bom começar fazer o tratamento quanto antes.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O item que se refere ao início da profilaxia ao meu vê está errado porque se a intenção é prevenir então deve iniciar logo após o diagnóstico para prevenir de ter articulação alvo de sangramentos e conseqüentemente sequelas. Também discordo da suspensão do tratamento aos pacientes que completem 18 anos isso é totalmente errado se a pessoa continua hemofílica como é que vai parar o tratamento.		
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Que o tratamento continue por toda a vida do paciente.	
17/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Sim, No item 3.1.1 Discordo do critério utilizado em utilizar profilaxia primaria antes de segunda hemartrose pois esperar este evento (hemartrose) ja pode comprometer a articulacao da criança. O criterio utilizado pra prever o comportamento da doença pode ser atraves dos hematomas pois estes ja mostram precocemente a predisposição e assim iniciar a profilaxia antes da hemartrose.No item 6.2 discordo em excluir a profilaxia após os 18 anos pois o paciente nao vai deixar de ser hemofílico e portanto vai ficar sujeito aos problemas relacionados aos sangramentos	nao.	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, No item 3.1.1 e no anexo I é citado o início da profilaxia antes do segundo sangramento articular quando deve ser iniciado assim que ocorre o diagnóstico da hemofilia grave. Se iniciar após o sangramento articular está articulação já pode virar articulação foco.No item 6.2 e no anexo I (item 8) referem a suspensão do tratamento sob definição médica aos 18 anos. O tratamento profilático deve ser para sempre, pois o paciente não deixa de ser hemofílico aos 18 anos.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, 1. INCLUSÃO DO PACIENTE QUANDO DIAGNOSTICADO HEMOFÍLICO E NÃO APÓS SANGRAMENTO ARTICULAR. APÓS O PRIMEIRO SANGRAMENTO A ARTICULAÇÃO JÁ PODE VIRAR ARTICULAÇÃO FOCO.2. QUANTO À SUSPENSÃO DO TRATAMENTO: NÃO SUSPENDER, POIS DEPOIS DOS 18 ANOS A PESSOA NÃO DEIXA DE SER HEMOFÍLICO, PORTANTO NÃO DEVE SAIR DO TRATAMENTO.	NÃO.	
17/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, O HEMOFÍLICO NÃO DEVE TER IDADE DETERMINADA PARA O TERMINO DO SEU TRATAMENTO. SEU TRATAMENTO DEVE SER PARA A VIDA INTEIRA SE A DOENÇA NÃO TEM CURA. ESTÁ NA CONSTITUIÇÃO NO QUAL O CIDADÃO TEM DIREITO Z SAÚDE.	Como um hemofílico , pode ficar sem o tratamento, se a doença não tem cura? Eles não podem arcar com o tratamento por ser de valor altíssimo. Trabalhar para arcar com seus tratamentos(Profilaxia) é de de alto risco para sua saúde, porque pode ocorrer sangramentos constantes, pois o mesmo não pode receber nenhuma pancada. Muitas famílias não tem nenhuma condição de sustentar seus entes queridos, amigos que não têm condições de arcar com as despesas. Então fica o meu apelo em nomes de muitos hemofílicos que precisam desses medicamentos e tratamentos. Se fosse um parente seu , você gostaria que tirassem de você o direito à VIDA? Eles tem o direito à vida 😔❤🤝	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A profilaxia deveria ser iniciada assim que se tem o diagnóstico até o resto da vida.	Pessoas com hemofilia sangram demais, não tem cura . Tem que fazer profilaxia a vida toda. E muito sofrimento.	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Interromper um tratamento aos 18 anos é sem lógica, já que é algo pro resto da vida, e ainda não se tem cura.	
17/01/2020	Interessado no tema	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Como pai de hemofílico posso afirmar que a profilaxia vem aprontando ótimos resultados, o Marcos está com 12 anos e entendo que seria primordial que o programa se mantivesse até a idade segura.	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	O mesmo medicamento que é fornecido para Hemofilia A, deveria ser fornecido para Hemofilia B porque as crianças e adultos sofrem muito por não ter uma profilaxia de longa duração e que seja subcutânea	
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não concordo com a retirada do tratamento após os 18 anos	Hemofilia não tem cura	
17/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		Clique aqui
17/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		Clique aqui
17/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Sou mãe de portador de hemofilia tenho comprovado os excelentes resultados com o tratamento profilático e gostaria que este pudesse ter continuidade após os 18 anos, isto por ter acompanhado tios e primos portadores que na idade adulta amargaram enorme sofrimento sem reversão.	
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Se esperar uma primeira hemartrose podem ocorrer danos permanentes que poderao impossibilitar uma vida normal podendo ate levar a invalidez gerando custos maiores para a sociedade	Nao	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A espera da lesão para iniciar no tratamento pode ser irreversível. O tratamento da profilaxia é muito importante para o desenvolvimento normal do paciente.O tratamento domiciliar resulta em menos dias perdidos de trabalho ou estudo, menos pacientes desempregados, redução de atendimento em hospitais, redução de custos de tratamento por pacientes / ano.	O tratamento profilático proporciona diversas vantagens para o paciente como diminuição dos episódios de sangramento, redução das sequelas, maior liberdade de para as atividades rotineiras e de lazer e com isso, melhor qualidade de vida.Fonte: Ministério da Saúde, coordenação geral de sangue e Hemoderivados, Hemovida Web Coagulopatias e World Federation of Hemophilia.	
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A espera da lesão para iniciar no tratamento pode ser irreversível. O tratamento da profilaxia é muito importante para o desenvolvimento normal do paciente.O tratamento domiciliar resulta em menos dias perdidos de trabalho ou estudo, menos pacientes desempregados, redução de atendimento em hospitais, redução de custos de tratamento por pacientes / ano.	O tratamento profilático proporciona diversas vantagens para o paciente como diminuição dos episódios de sangramento, redução das sequelas, maior liberdade de para as atividades rotineiras e de lazer e com isso, melhor qualidade de vida.Fonte: Ministério da Saúde, coordenação geral de sangue e Hemoderivados, Hemovida Web Coagulopatias e World Federation of Hemophilia.	
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A espera da lesão para iniciar no tratamento pode ser irreversível. O tratamento da profilaxia é muito importante para o desenvolvimento normal do paciente.O tratamento domiciliar resulta em menos dias perdidos de trabalho ou estudo, menos pacientes desempregados, redução de atendimento em hospitais, redução de custos de tratamento por pacientes / ano.	O tratamento profilático proporciona diversas vantagens para o paciente como diminuição dos episódios de sangramento, redução das sequelas, maior liberdade de para as atividades rotineiras e de lazer e com isso, melhor qualidade de vida.Fonte: Ministério da Saúde, coordenação geral de sangue e Hemoderivados, Hemovida Web Coagulopatias e World Federation of Hemophilia.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A espera da lesão para iniciar no tratamento pode ser irreversível. O tratamento da profilaxia é muito importante para o desenvolvimento normal do paciente. O tratamento domiciliar resulta em menos dias perdidos de trabalho ou estudo, menos pacientes desempregados, redução de atendimento em hospitais, redução de custos de tratamento por pacientes / ano.	O tratamento profilático proporciona diversas vantagens para o paciente como diminuição dos episódios de sangramento, redução das sequelas, maior liberdade de para as atividades rotineiras e de lazer e com isso, melhor qualidade de vida. Fonte: Ministério da Saúde, coordenação geral de sangue e Hemoderivados, Hemovida Web Coagulopatias e World Federation of Hemophilia.	
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Não mudem nada o tratamento já existente e muito bom	
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Que a mesma medicação que é liberada para hemofilia A seja liberada para a hemofilia B		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Sobre a maioria, pois ninguém fica curado por completar tal idade, mas sim por fazer o tratamento corretamente até quando for necessário.		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Excluir a necessidade de que haja um sangramento articular para ser incluído na profilaxia! Deve permanecer como no texto anterior. Sendo diagnóstico de Hemofilia grave existe a necessidade e o direito de receber o tratamento. Também permanecer em atendimento e receber profilaxia depois dos 18 anos sem exclusão.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Muito importante a profilaxia pois facilita a vida cotidiana.	
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Discordo totalmente de critério de inclusão 3.1.1, pois existem inúmeros sinais que se acompanhado por um profissional pode impedir que surjam sequelas. Estamos falando de sequelas que, quase sempre, são irreversíveis. Não se pode ser relapso ou indiferente aos diferentes sinais que está doença pode apresentar. Acho muito absurdo que a proposta fale em profilaxia ate aos 18 anos de idade. Como se deve saber bem, a hemofilia A grave, o paciente mais ou menos 2% de fator no sangue. Isto não mudo com o passar dos anos. Então todo o tratamento para que esse cidadão não tivesse sequelas vai adiantar de que? Os riscos de sangramento e sequelas IRREVERSÍVEIS são os mesmos. Um assunto muito sério. A profilaxia já vem beneficiando muitos portadores e mesmo assim a vida deles já é difícil. Quem tem essa doença dentro de casa entendi bem.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Discordo totalmente de critério de inclusão 3.1.1, pois existem inúmeros sinais que se acompanhado por um profissional pode impedir que surjam sequelas. Estamos falando de sequelas que, quase sempre, são irreversíveis. Não se pode ser relapso ou indiferente aos diferentes sinais que está doença pode apresentar. Acho muito absurdo que a proposta fale em profilaxia ate aos 18 anos de idade. Como se deve saber bem, a hemofilia A grave, o paciente mais ou menos 2% de fator no sangue. Isto não muda com o passar dos anos. Então todo o tratamento para que esse cidadão não tivesse sequelas vai adiantar de que? Os riscos de sangramento e sequelas IRREVERSÍVEIS são os mesmos. Um assunto muito sério. A profilaxia já vem beneficiando muitos portadores e mesmo assim a vida deles já é difícil. Quem tem essa doença dentro de casa entendi bem.		
18/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Uma pessoa não deixa de ter hemofilia. Logo não seria justificavel parar a profilaxia aos 18anos.		
18/01/2020	Profissional de saúde	Regular	Não	Sou de acordo que o critério de inclusão seja a partir do primeiro sangramento articular e que não ocorra a suspensão do tratamento aos 18 anos, pois a pessoa não deixa de ter hemofilia, além do que a profilaxia tem relevante importância para prevenção de agravos.	
18/01/2020	Interessado no tema	Regular	Não	Concordo com a mudança do critério de inclusão para o primeiro sangramento articular; Também com a continuidade do tratamento após os 18 anos.	
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Ambos os tipos de hemofilia deveriam ter o mesmo tratamento, recebendo os remédios sem tempo determinado. A doença é muito séria e cruel com as pessoas doentes, além do tratamento ser extremamente caro para as famílias.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
18/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Acredito que a idade do início do tratamento deva ser até 2 anos porque, na minha experiência, vejo crianças como meu filho que já tinham várias hemorragias nas articulações e sangramentos que mudavam muito nossa rotina com menos de 2 anos. Fazer a profilaxia foi algo que mudou completamente nossa vida em família. Eu ainda excluiria a possibilidade do paciente parar o tratamento aos 18 anos. Meu filho está fazendo 18 anos e é muito imaturo a este respeito. Não posso deixar esta decisão nas mãos dele. Por mais que os médicos façam seu papel de tentar convencer-lo que a profilaxia é necessária, se ele ou qualquer adolescente de 18 anos tiver essa possibilidade de escolher, baseado no protocolo, a chance de fazer a escolha errada é enorme. E a família também arcará com as consequências negativas da escolha equivocada. Sugiro retirar do protocolo esta possibilidade.	Sim. No termo de responsabilidade, está escrito que desenvolver inibidor e um dos riscos da profilaxia mas, na verdade, não fazer profilaxia tem maior risco. Então, a informação está incompleta e deve ser corrigida porque qualquer pai e mãe tem horror à palavra inibidor. E isso vai trazer um entendimento errado. Pode até leva a culpa destes, caso a criança venha a ter o inibidor.	
19/01/2020	Interessado no tema	Ruim	Sim, A mudanca proposta é muito ruim. A profilaxia é muito importante para os pacientes diminuírem os episódios de sangramento ao longo da vida.	Depois dos dezoito anos os pacientes não deixam de ser hemofílicos	
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
19/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
19/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Que todos tenham direito ao tratamento gratuito pelo SUS desde o diagnóstico.		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Que todos tenham direito ao tratamento gratuito pelo SUS desde o diagnóstico.		
19/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Gostaria de dizer que só quem tem alguém hemofílico é que sabe de todos os riscos que temos que passar para ã perdermos nosso ente,portanto senhores arrumem outra fonte de renda e não retirem de quem realmente precisa de ajuda para viver!!Diminuem seus salários, economizem seus centavos milionários e mantenham uma conduta digna as pessoas que conseguiram o direito a vida!!		
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	Aguardar pelo sangramento pode inutilizar uma articulação. A prevenção sempre deverá anteceder qql pratica.	
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Gostaria de registrar que as alterações propostas pelo governo não são práticas e nem justas. O tratamento deve ser mantido da forma como já ocorre. Está nova proposta é um desserviço para os que precisam e não contribui em nada.		
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2020	Empresa	Muito boa	Não		Clique aqui
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Eu como portador de hemofilia, vejo com bons olhos, pois esse novo metido de profilaxia irá agregar na vida de um hemofílico.	
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não		
20/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A hemofilia B tem um tratamento muito inferior a hemofilia A pelo fato de terem menos hemofílicos B, discordo de tal procedimento pois tenho um bebê de 6 meses que a cada sangramento sofre com várias agulhadas sendo que já existe tratamento de longa duração. Poderia existir 1 hemofílico B no Brasil que se existe o medicamento que causa menos trauma deveria ser liberado pois agulhadas além de doerem e serem evasivas podem não serem acertada de primeira. Se há o medicamento melhor deveria ser liberado. Hemofílicos B também tem que serem vistos. O tratamento deve ser para a vida toda pois até movimentos simples causam sangramentos dolorosos.	Hemofilia B tem que ter o mesmo direito a tratamentos melhores como a hemofilia A.	
20/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
20/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Tenho um filho de 2 anos e minha sugestão seria com relação ao scalp que vem no fator, o paciente que toma fator de 250 geralmente é criança. O scalp apropriado para crianças é o de 27G e o scalp usado no fator é de 25G.	Há necessidade de divulgação a respeito da Hemofilia, pois a população não tem conhecimento sobre esta deficiência e sobre duro para profissionais da saúde.	
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2020	Paciente	Ruim	Não	A profilaxia está sendo limitada "entre 15 a 25UI / KG", fazendo com que o percentual de fator do paciente seja entre 30 e 50%, sendo que abaixo de 40% o paciente continua sendo considerado hemofílico. Acredito que o ideal seja de 20 a 30%.A federação mundial informa que há 2 protocolos conhecidos, de 25 a 40% e outro de 20 a 30%. Infelizmente o Brasil quer seguir o mais econômico além de dar mais uma "economizada" limitando a 25%.Ou seja, vai piorar a vida dos hemofílicos por uma economia infundada!!!O protocolo também não informa quais são os critérios que o médico tem de levar em consideração a prescrever o mínimo ou o máximo percentual dentro do protocolo "tupiniquim".	Clique aqui
20/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
20/01/2020	Paciente	Boa	Não		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não entendi esse Critério de inclusão que exige um sangramento articular par iniciar a profilaxia. Pelo que entendo, profilaxia é prevenção.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Se profilaxia é prevenção, por que esperar pelo sangramento?	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Discordo do início da profilaxia primária só depois da primeira hemartrose, porque esse critério provoca ocorrência de hemartrose de repetição o que resulta em aumento de custo financeiro e má qualidade de vida.	Discordo da suspensão da profilaxia aos 18 anos porque a pessoa com hemofilia grave precisa da profilaxia para repor o fator de forma preventiva para evitar ocorrência de hemartrose de repetição acarretando maior custo financeiro e má qualidade de vida.	
21/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2020	Paciente	Boa	Não	Como paciente hemofilia A Grave sequelado, entendo que a profilaxia primária deve ser iniciada antes de qualquer hemartrose, pois a partir de uma hemartrose a criança já pode desenvolver dano articular permanente e ficar com sequelas nas articulações como aconteceu comigo e outros pacientes por falta de profilaxia primária.	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho dois sobrinhos com hemofilia A Grave com sequelas nas articulações por não ter feito profilaxia quando criança. Diante disso, entendo que a profilaxia primária deve ser iniciada logo após o diagnóstico da hemofilia.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Não entendo com iniciar uma profilaxia depois que a criança foi acometida de sangramento na articulação!!!! A prevenção deve ser antes do ocorrido. É o caso das vacinas que são feitas praticamente com meses de vida. Por que não iniciar a profilaxia primária depois do diagnóstico da criança com hemofilia Grave?????	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho dois primos com hemofilia A Grave com sequelas nas articulações por não terem feitos profilaxia quando criança. Diante disso, entendo que a profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave. Entendo que seja semelhante das vacinas que são feitas praticamente no início de vida, nos primeiros meses de vida.	
21/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Sim, Não concordo com a proposta de parar tratamento aos 18 anos		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho parentes adultos com hemofilia Grave com sequelas nas articulações, um deles faz uso de moleta por não terem feitos profilaxia quando criança. Entendo que a profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave, evitando assim, o que aconteceu com meu parente.	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Como tia e irmã de pessoas com hemofilia A Grave, não entendi esse Critério de inclusão que exige um sangramento articular par iniciar a profilaxia. Pela minha convivência com a hemofilia quanto mais cedo melhor, logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tive irmãos que morreram precoce e tenho sobrinhos adultos e com hemofilia Grave com sequelas nas articulações, um deles faz uso de moleta por não terem feitos profilaxia quando criança. Entendo que a profilaxia primária deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave por entender que profilaxia é prevenção.	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
21/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não	É absurda esta atualização em que prevê a necessidade de o paciente ter hemorragia (a primeira hemorragia já pode ser o óbito). Se já tem o diagnóstico médico, qual o interesse em esperar ocorrer a hemorragia? E, também, o risco de descontinuar o tratamento após os 18 anos? A não ser que o objetivo desta alteração seja para exterminar estes pacientes tão sofridos e fragilizados com este tipo de situação!!!	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tive irmãos que morreram precoce, tenho sobrinhos e primos adultos e com hemofilia Grave, com sequelas nas articulações com dificuldade de caminhar. Pela minha convivência com essas situações com meus parentes quanto mais cedo a profilaxia melhor, logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave.	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
21/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A que restringe a profilaxia aos 18 anos de idade, por tratar-se de doença grave. E a que determina que a profilaxia se iniciará a partir do segundo sangramento.	Não.	
21/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Profilaxia tem que ser para todas as idades. Um hemofílico grave sempre terá hemofilia independente a idade.	Profilaxia tem que ser para todas as idades. Um hemofílico grave sempre terá hemofilia independente a idade	
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho dois primos com hemofilia A Grave com sequelas nas articulações por não ter profilaxia quando criança. No meu entendimento, a profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia.	
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Como parente de pessoas adultas com hemofilia A grave, todos com sequelas nos joelhos por falta de profilaxia na época. Por que iniciar a profilaxia primária só após um sangramento articular?	
22/01/2020	Paciente	Boa	Não	Como paciente com hemofilia A Grave com mobilidade física prejudicada por não ter tratamento adequado quando criança pergunto, por que iniciar a profilaxia primária só após um sangramento articular?	
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
22/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não	Como Profissional de Saúde, lendo o Relatório para Sociedade da Conitec, discordo de dois critérios: 1. Entendo que o critério de inclusão da profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave. 2. Entendo que não deveria suspender a profilaxia aos 18 anos. Pergunto a completar 18 anos a pessoa continua sendo hemofílico ou não? Com certeza a resposta é não! Portanto, discordo totalmente desse critério, pois sem a profilaxia o paciente, provavelmente passa a ter hemorragias articulares e, sequelas físicas irreversíveis.	
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
22/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, Para nao acabar a profilaxia aos 18 anos		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Nao queria que acabasse minha profilaxia me cinto tao bem,nesses últimos tempos Me cinto uma pessoa normal	
22/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não	Como Profissional de Saúde, lendo o Relatório para Sociedade da Conitec, discordo de dois critérios: 1. Entendo que o critério de inclusão da profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave. Portanto, a partir de um sangramento articular, a criança poderá desenvolver uma articulação alvo para sangramento e, dano articular permanente.2. Entendo que não deveria suspender a profilaxia aos 18 anos. Por entender que a hemofilia é uma doença genético-hereditária. Portanto, continua com hemofilia susceptivo as hemorragias articulares e, sequelas físicas irreversíveis.	
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A profilaxia primária precisa ser iniciada logo que diagnosticado o estamos hemofílico do paciente antes da aparição de qualquer hemartrose evitando assim os problemas articulares.A profilaxia não pode ser encerrada quando o paciente completar 18 anos porque a doença não desaparecerá quando os 18 anos forem completados e a interrupção do tratamento prejudicará o paciente ao longo de sua vida, de que terá valido 18 anos de tratamento se nos anos seguintes o paciente estará sujeito as complicações naturais da doença sem a profilaxia. Interromper o tratamento apos 18 anos será o mesmo que ter jogado dinheiro e esperanças no lixo.	As crianças tratadas com a profilaxia primária tem tido uma vida infinitamente melhor do que à 10 anos atrás, desejamos que nossos jovens e adultos permaneçam tendo uma vida de qualidade e confiança.	
22/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	é muito importante a população estar sabendo e votar para o bem estar dos hemofílicos para que tenham uma vida saudável	
22/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, Quando uma pessoa atingi seus 18 anos ela não deixa ser portadora de hemofilia pois não existe uma cura, tratamento feito desde criança ajudaram e vão continuar ajudando na fase adulta.Os sintomas continuam, os cuidados também		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
22/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não	Me apropriando do Relatório da Conitec, na condição de Profissional de saúde, gostaria de comentar os seguintes aspectos: O primeiro diz respeito a minha discordância quanto à profilaxia primária SOMENTE ser realizada quando houver o primeiro sangramento na criança com Hemofilia grave. Isto não é profilaxia. Profilaxia evita qualquer manifestação da doença. Se esperar ocorrer algum sangramento articular poderá comprometer o quadro e desencadear crises subsequentes a vida inteira. Em segundo lugar a pessoa NÃO DEIXA DE SER HEMOFÍLICA AOS 18 ANOS, então a profilaxia deverá permanecer continuamente. Caso contrário, o protocolo da profilaxia primária fica comprometido, para o indivíduo com a manifestação e o agravamento do quadro clínico e para a nação que investiu economicamente nessa iniciativa.	
22/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
22/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	Não.	
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
23/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/01/2020	Paciente	Regular	Não	Sou usuário de profilaxia terciária de longa duração (3x na semana) e após a profilaxia tive pouquíssimos episódios de hemartrose. A profilaxia é muito importante e não deve ser utilizada somente após algum episódio de sangramento, mas sim deve ser utilizada antes de qualquer sangramento para prevenir episódios de hemartrose de repetição. Após os 18 anos penso que deve ser avaliado cada caso para uma possível redução da dose se possível, mas não deve ser retirada essa dose profilática.	
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	A profilaxia é extremamente importante ao hemofílico desde a primeira hemartrose até o seu último dia de vida. Isso, para os hemofílicos graves. Com certeza, a mente célebre que pretende fazer estas alterações, provavelmente não têm consciência do quanto é difícil cuidar de um filho hemofílico. Espero sinceramente que revejam esta decisão.	
23/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Como pai de uma criança com hemofilia A Grave sem sequelas articulares por fazer profilaxia desde que foi seu diagnóstico, hemofilia A Grave. Entendo que a incorporação da profilaxia primária deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e que a profilaxia deverá permanecer continuamente como rotina, independente da faixa etária criança, adulto ou idoso.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Como mãe de uma criança com hemofilia A Grave com 4 anos sem sequelas, desde seu diagnóstico faz profilaxia três vezes por semana. Tenho um irmão adulto com hemofilia A Grave, com sequelas nas articulações por não existir profilaxia quando criança. Vivenciando as duas experiências, entendo que a profilaxia primária é fundamental, deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e a profilaxia deverá ser contínua, independente da faixa etária.	
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
23/01/2020	Paciente	Boa	Não	Como paciente com hemofilia A grave com sequelas nas articulações por falta de profilaxia quando criança. Entendo que a profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e deverá ser contínua, independente da idade.	
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Pela minha convivência com primos e tios com hemofilia grave quanto mais cedo profilaxia primária logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave, melhor. E deverá ser contínua, independente da idade.	
23/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
24/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
24/01/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, O critério de inclusão para realizar a profilaxia primária que consiste em iniciar antes da segunda hemartrose pode ser prejudicial ao paciente, uma vez que há casos que pessoas que tem um "perfil sangrador" e apresentam hematomas, por exemplo. O dano articular pode ser instalado numa criança o que prejudica sua qualidade de vida.		
24/01/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, No item 3.1.1 e no anexo I é citado inicio da profilaxia antes do segundo sangramento articular, mas deveria ser iniciado junto com o diagnostico de hemofilia grave. Se iniciado após primeiro sangramento, pode haver lesão articular permanente.No item 6.2 e no anexo I item 8, refere suspensão do tratamento com 18 anos após avaliação medica, contudo a doença não deixa de existir e por isso o tratamento não deveria sersuspenso.		
24/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, No que tange o início da profilaxia, não deverá ser levado em consideração que ocorra o primeiro sangramento para ser iniciada.Na minha opinião, Deve-se manter a recomendação atual.Já o término do acompanhamento do paciente por equipe multidisciplinar ocorrer até aos 18 anos, deve ser estendida para vida toda. Pois o acompanhamento e profilaxia traz ao hemofílico qualidade de vida.	Em diversas vezes o texto menciona o início da profilaxia depois de um sangramento, e isso torna-se doloroso, pois um sangramento na articulação (ainda mais quando se trata de bebê) é muito sofrido. A profilaxia deve ser iniciada antes do primeiro sangramento e deve se estender pra vida toda, trazendo qualidade de vida para o paciente.	
24/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
24/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
25/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A profilaxia não deve terminar aos 18 anos , pois a hemofilia não acaba aos 18 é um absurdo .		
25/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Poderiam incluir também os casos de hemofilia considerados não tão graves, acredito que há uma parcela grande desses pacientes		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Lendo o Relatório da Conitec, descor “do início e do término da profilaxia primária”. Entendo que a profilaxia primária deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e contínua, independente da faixa etária.	
26/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não	Lendo o Relatório da Conitec como profissional de saúde, psicóloga discordo do critério de inclusão e exclusão apresentado no texto do protocolo da Profilaxia Primária em Hemofilia grave. Entendo que a profilaxia primária deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e continuar, independente da faixa etária. Considerando que um sangramento articular, a criança poderá desenvolver uma articulação alvo para sangramento. E por ser a hemofilia uma doença congênita, o paciente independente da idade continua com hemofilia susceptivo as hemorragias articulares.	
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho dois sobrinhos com hemofilia A Grave com sequelas nas articulações por não ter feito profilaxia quando criança. No meu entendimento, a profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia e continuar, independente da faixa etária.	
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Sou tia de dois adultos com hemofílicos A Grave com sequelas nas articulações por não ter feito profilaxia quando criança. Entendo que a profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia e continuar, independente da idade.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho dois primos com hemofilia A Grave com sequelas nas articulações por não ter profilaxia quando criança e como profissional de saúde, fisioterapeuta discordo de alguns critérios apresentados no texto do protocolo da profilaxia primária em hemofilia grave. Entendo que a profilaxia primária deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e continuar, independente da faixa etária. Considerando que um sangramento articular, a criança poderá desenvolver uma articulação alvo para sangramento. E por ser a hemofilia uma doença congênita, o paciente independente da idade continua com hemofilia susceptivo as hemorragias articulares.	
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, O paciente hemofilico,ele ao completar dezoito anos deixa de ser hemofilico,e um jovem exposto a risco.Ta na fase produtiva,se deixar de receber Tratamento pode vir a ter comprometimento ou agravar os comprometimento que teve na infância,mas articulações e torna uma pessoa não produtiva,vindo alimentar a cadeia sócio econômica improdutiva,pois terá que se afastar e ou ausentar do trabalho.E tbm,não deixa claro qual o método que sera utilizada a esse paciente hemofilicos após completar dezoito anos.Sem mais Att.Apda	E tbm ,conheço criança que o inibidor não aumenta,precisa alterar a doseJá teve comprometimento intra articular devido hemorragia.,que pode vir gerar problemas no futuro.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
26/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Os responsáveis pelo texto deveriam detalhar a doença, principalmente no que se refere às consequências da ausência de tratamento, independente de faixa de idade, uma vez que não existe ex hemofílico...	Considero absurda a hipótese de parar o acompanhamento/ tratamento de portadores de hemofilia sob qualquer pretexto.	
27/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
27/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não		
27/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Não	Sem profilaxia, nossos filhos serão doentes, irá de toda forma gerar gastos de diversas formas, a começar com o risco de aposentar e não poder trabalhar.	
27/01/2020	Especialista no tema do protocolo	Muito boa	Não		
27/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	<p>O Sistema Único de Saúde é um avanço e um exemplo para o mundo todo, uma conquista social muito importante para garantia de direitos em uma sociedade democrática e que tem nos direitos humanos uma característica basilar de seus governos. Tenho familiares e dois irmãos com hemofilia A (grave) que deixaram sequelas graves nas articulações por não terem tido o direito à profilaxia garantidos quando eram criança, ou seja, carregam consigo as sequelas para o resto de suas vidas. Por essa experiência e convivência com pessoas com hemofilia venho por meio desse espaço declarar que discordo de alguns critérios apresentados no texto do Relatório da Conitec sobre o protocolo da profilaxia primária em hemofilia grave. Vejo na profilaxia primária como um direito essencial que deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia e que a profilaxia deve ser perene durante toda sua vida, para garantir uma vida mais próxima de normal. Principalmente por conta das hemorragias internas e nas articulações que são muito comuns independente do quanto a criança tenha suas atividades controladas.</p>	
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho dois amigos com hemofilia grave com sequelas nas articulações por não ter feito profilaxia quando criança. Por essa convivência com meus amigos hemofílicos, entendo que a profilaxia deve ser iniciada antes de qualquer hemorragia nas articulações, logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e que a profilaxia continuasse independente da idade.	
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho dois amigos com hemofilia grave com mobilidade física prejudicada por hemorragias nas articulações por não ter feito profilaxia quando criança. Por essa convivência com meus amigos hemofílicos, entendo que a profilaxia deveria ser iniciada antes de qualquer hemorragia nas articulações e que a mesma continuasse por toda sua vida.	
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho parentes com hemofilia grave com dificuldade para andar por hemorragias nas articulações por não ter feito profilaxia quando criança. Por essa convivência com pessoas com hemofílicos, entendo que a profilaxia deveria ser iniciada antes de qualquer hemorragia nas articulações e que a profilaxia fosse por toda sua vida.	
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Tenho parentes com hemofilia grave com dificuldade para andar por hemorragias nas articulações por não ter tratamento adequado quando criança. Por essa convivência com pessoas com hemofílicos, entendo que a profilaxia deveria ser iniciada antes de qualquer hemorragia nas articulações e que a profilaxia fosse por toda sua existência.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
28/01/2020	Profissional de saúde	Boa	Não	Na condição de profissional de saúde, enfermeira com dois primos adultos com hemofilia A grave com sequelas graves nas articulações por não terem tido o direito à profilaxia garantidos quando eram criança. Lendo o Relatório da Conitec, discordo de dois critérios: Entendo que o critério de inclusão da profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave; Entendo que não deveria suspender a profilaxia aos 18 anos, a profilaxia deverá permanecer continuamente, independente da idade continua com hemofilia susceptivo as hemorragias articulares.	
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
28/01/2020	Paciente	Boa	Não		
28/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
28/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Gostaria que o tratamento fosse incluído para quem tem mais de 18 anos.		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, Deveriam trabalhar para distribuir o fator em unidades de saúde para desafogar os hemocentros. E não tentar diminuir a eficácia do tratamento.	Simmm por favor, vamos trabalhar na cura da doença.	
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Muito importante a atualização para beneficiar ps hemofílicos grave.	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Continuidade no tratamento e profilaxia primária após os 18 anos de idade. Sem a profilaxia o portador de hemofilia A grave não tem condição de saúde para viver uma vida que ainda será parcialmente normal, pois só com a profilaxia o portador tem um pouco da substância em deficiência no sangue para compensar e seguir sua vida sem intercorrências graves.	É notório, visível é muito importante a profilaxia na vida de um portador de hemofilia Grave.	
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Acho impprtante que o tratamento continui apos os 18 anos	
29/01/2020	Paciente	Regular	Sim, A profilaxia primaria deve iniciar antes do primeiro sangramento.O hemofílico não fica curado quando completa 18 anos, portanto, deve continuar a profilaxia após os 18 anos.	Não	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, 1 - A profilaxia não deve ser interrompida após o paciente completar 18 anos, pois ele não deixa de ser hemofílico após está idade.2 - Sendo o paciente diagnosticado com hemofilia, não é sensato esperar ter 2 episódios de hemartrose para iniciar a profilaxia, pois as hemartroses fatalmente irão ocorrer e o mais correto é evitar que ocorram quaisquer lesões as articulações do paciente.		
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Sim, SOU HEMOFILICO A GRAVE COM PRÓTESE BILATERAL EM JOELHOS, JA FIZ CIRURGIA DE PULMAO, E SEQUELAS TORNOZELOS E PUNHO ESQUERDO	FACO PROFILAXIA 4 VEZES POR SEMANA E DIARIO EM CASO DE OCORRÊNCIA	
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Como paciente, declaro que a profilaxia é um fator preponderante à vida do portador de hemofilia, sem a qual a rotina diária seria muito mais dificultosa.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Regular	<p>Sim, Prezados membros da CONITEC, Agradecemos pela apreciação e aprovação da atualização do Protocolo de Uso de Profilaxia Primária para Hemofilia Grave. Diante dos dados apresentados no relatório técnico de recomendação sugerimos a inclusão de alguns dados e alteração de outros, conforme segue: 1. Em relação aos critérios de inclusão dos pacientes ao tratamento, partindo do princípio de que “o objetivo é mais que evitar o desenvolvimento da artropatia hemofilia, mas melhorar a qualidade de vida dos pacientes”, solicitamos que: 1.a) a idade máxima para inclusão no protocolo seja de até 24 meses pois com cerca de 12 meses a criança começa a deambular e este exercício traz grande risco de quedas e impacto tanto nas articulações quanto na cabeça. Sabe-se ainda que, aproximadamente entre os 12 e 18 meses a criança já caminha com alguma ou muita facilidade e, exercendo sua autonomia e liberdade, gosta muito de correr, chutar bolas e se coloca em situações de risco de queda e traumas, sem ter qualquer capacidade e maturação intelectual para ter noção do risco ao qual está sujeita. Pesquisas das Dra Van Den Berg em 2006 (1) e da dra. Manco-Johnson em 2007 (2), demonstram que somente a profilaxia primária iniciada precocemente pode evitar o desenvolvimento da artropatia hemofílica; 1.b) a inclusão da criança ao tratamento de profilaxia não esteja vinculada à apresentação de hemartrose ou sangramento grave mas sim, a qualquer sangramento que tenha necessitado o uso de mais de uma dose do concentrado de fator para controle hemostático. Considerando que não há escasses de produto para tratamento, não faz sentido correr o risco de que a criança venha a ter um sangramento grave ou hemartrose, pois estes comprometerão o desenvolvimento físico e mental desta criança para sempre. (3); 1.c) que a avaliação musculoesquelética antes da inclusão e, pelo menos a cada 12 meses durante todo o tratamento, realizada por fisioterapeuta, fisiatra ou médico treinado, seja um critério de inclusão e não apenas uma recomendação; 2. Quanto à dose de início de tratamento, demandamos que seja mantida a</p>	Colocamo-nos à disposição para colaborar com a revisão da linguagem do Termo de Consentimento e Anexos VI e VII	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>dose de 50UI/Kg para a frequência de 1 vez por semana e de 30UI/kg para 2 vezes por semana, conforme o protocolo atual, tanto para Hemofilia A quanto para hemofilia B. Considerando que não há escasses de produto para tratamento, não faz sentido diminuir a dose de tratamento nestes casos pois sabe-se que a meia-vida do produto não é capaz de manter o nível hemostático de 1% de fator VIII ou FIX, mesmo considerando 2 infusões semanais, se a dose infundida for de 25UI/kg, pois os produtos disponibilizados atualmente para Hemofilia B têm meia vida entre 17 a 34 horas e para hemofilia A, têm meia vida entre 8 e 12h; 3. Quanto ao produto utilizado e às doses e frequência das infusões: sugerimos a inclusão das doses e frequência das infusões considerando o produto emicizumabe, que será disponibilizado em poucos meses para uso em pacientes com hemofilia A com inibidor e falha na ITI. Embora seja atualmente de uso exclusivo para pacientes na condição explicitada, eventualmente alguma exceção pode vir a acontecer e a inclusão destes dados aqui evitará necessidade de nova atualização do protocolo. Solicitamos também a inclusão das doses e frequência de infusões considerando fatores de coagulação de longa duração tanto para hemofilia A quanto para hemofilia B. O Brasil tem vários destes produtos aprovados pela ANVISA, em processo de submissão ou re-submissão na CONITEC e a inclusão destes dados aqui evitará necessidade de nova atualização do protocolo; 4. Quanto ao escalonamento de 2 para 3 vezes ou mais por semana, esta deve ocorrer de acordo com características e circunstâncias pessoais e familiares do paciente, como idade, frequência e tipo de atividade física, condição psico-social do paciente e da família, farmacocinética e outras variáveis, sem a necessidade de sangramento clinicamente diagnosticado. Estudos de 2004 e de 2007 (4), realizados com protocolos de doses bem mais altas que o proposto mostram que a profilaxia então realizada está atrasando ou reduzindo os danos articulares mas não os está evitando completamente;5. Quanto à duração do tratamento, o paciente deve ser</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>estimulado a fazer a profilaxia por toda a vida uma vez que o nível de fator deficiente permanece o mesmo após os 18 anos e, nesta idade, a rotina e frequência de atividade física e sexual tendem a ser intensas, considerando o nível de hormonal desta fase do desenvolvimento humano. Deve-se considerar também que as sequelas causadas pelos sangramentos são degenerativas e progressivas e trazem com elas muitas outras consequências negativas que se manifestam nas relações conjugais, familiares, sociais, de trabalho e na condição emocional do paciente. E todas elas também trazem custos para o sistema de saúde público. Pesquisas recentes (5) realizadas com ressonâncias magnéticas comprovam que o lobo frontal do cérebro somente termina de amadurecer aos 24 anos e esta área cerebral é responsável pela capacidade de planejamento, concentração, inibição de impulsos e empatia. Portanto, aos 18 anos o adolescente ainda não tem maturidade emocional para decidir sobre a interrupção do tratamento e, o texto do Protocolo não favorece a credibilidade da argumentação da equipe profissional portanto deve ser alterado. No documento Recomendações sobre Profilaxia, do Medical Scientific Advisory Council (MASAC), da National Hemophilia Foundation (NHF), está claro que “sangramentos nas articulações com subsequente destruição das articulações são um problema ao longo da vida para esses indivíduos. Portanto, eles continuam a se beneficiar da profilaxia ao longo da vida.” (6); 6. Quanto à dificuldade de acesso venoso, concomitantemente à avaliação da possibilidade de implantação de cateter venoso central, solicitamos a avaliação da troca do produto para o emicizumabe (Hemcibra). Consideramos que o altíssimo risco de infecção do cateter, a dificuldade dos profissionais do CTH conseguirem, junto à rede de serviços do Município ou Estado à implantação do mesmo com equipe experiente e capacitada, além do risco da própria cirurgia numa criança com hemofilia e sem acesso venoso, podem ser muito maiores que a dificuldade em se adquirir o emicizumabe junto ao MS para a criança em questão; 7.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>Em relação ao acompanhamento multiprofissional e dispensação do produto, solicitamos alteração para que, mesmo diante da falta de apresentação da planilha de infusão domiciliar, haja liberação do concentrado de fator ao responsável, sendo este incentivado preencher da planilha através do entendimento da importância destes dados para o resultado do tratamento. Solicitamos ainda que seja incluída neste item, a informação de que o CTH deve dispensar o concentrado de fator suficiente para, pelo menos, um mês de tratamento, evitando assim gastos financeiros e ausências no trabalho desnecessários aos responsáveis para buscar a medicação; 8. Quanto ao Termo de Consentimento, solicitamos: 8.a) incluir na 1a e na 3a resposta a informação de que para PP, são considerados graves os pacientes com até 2% de fator de coagulação, conforme descrito em 3.1.1 (pág 7); 8. b) alterar a resposta ao item 5 para que esclareça os benefícios do tratamento. Sugestão: “A Profilaxia tem o objetivo de prevenir que os sangramentos aconteçam. O maior benefício deste tratamento é evitar que ocorram, principalmente, as sequelas motoras, deformidades e limitações físicas irreversíveis que são consequências de sangramentos repetidos nas articulações. Outro benefício é que a criança poderá brincar, estudar, praticar exercícios físicos e ter uma rotina comparável à das outras da mesma idade, com alguns cuidados adicionais. Além disso, quando não há sangramento também não há dor, nem necessidade de ir ao hospital ou necessidade de repouso, ou seja; não há alteração na rotina da família. E a condição emocional da criança e de toda família fica muito mais saudável à medida que ela não apresenta hemorragias.”; 8. c) incluir na resposta 7, que o risco de desenvolvimento de inibidor, embora exista, é MENOR no tratamento de profilaxia do que no tratamento sob demanda; 8. d) retirar o item 8.c, que considera a suspensão do tratamento aos 18 anos pelos mesmos motivos já expostos no item 4. Importante ressaltar aqui que este texto está em discordância ao exposto no item 6.2 (pá.10), no qual a suspensão é uma decisão conjunta entre equipe e</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>paciente;8. e) incluir no Termo a entrega ao responsável de uma cópia de todos os exames que o paciente realizar durante a vigência do tratamento;8. f) sugerimos a alteração de todo o texto do Termo de Consentimento para uma linguagem mais compreensiva e acessível a leigos. Nos disponibilizamos a colaborar na elaboração de novo termo. 9. Em relação ao Anexo VI, nossas solicitações são as mesmas que as do Termo de Consentimento quanto à alteração na linguagem.10. A respeito dos Anexos VI e VII, solicitamos a inclusão de todos os dados do CTH e equipe, como: endereço completo do CTH, nome completo dos profissionais da equipe, email e telefone do CTH, horário de atendimento e telefones para emergência em horários não comerciais. 11. Quanto ao texto da Introdução:Sugerimos a inclusão da informação de que, além dos tratamentos realizados com concentrados de fatores de coagulação de meia vida tradicionais, que são os atualmente em uso no país, existem fatores de coagulação de meia-vida estendida tanto para hemofilia A quanto hemofilia B e um outro produto, já aprovado no Brasil, para uso em pessoas com Hemofilia A com inibidor e falha na ITI, que se trata de um anti-corpo monoclonal bi-específico que mimetiza a ação do fator VIII, mantendo níveis estáveis de trombina que são bastante eficazes para evitar sangramentos.</p> <p>Cordialmente,ABRAPHEM - Associação Brasileira de Pessoas com Hemofilia.Referências Bibliográficas:(1) Van den Berg HM, et al. Haemophilia. 2006;12(Suppl 3):159-168, (2) Manco-Johnson MJ, et al. N Engl J Med. 2007;357:535-544.(3)https://portal.fiocruz.br/noticia/importancia-do-desenvolvimento-motor-na-primeira-infancia(4) Osooli et al. Haemophilia 2017 e Soucie et al. 2004(5) Imaging the developing brain: what we have learned about cognitive development? BJ Casey, N Tottenham, C Liston, S Duston Trends in cognitive sciences, 2005 - Elsevie(6)https://www.hemophilia.org/Researchers-Healthcare-Providers/Medical-and-Scientific-Advisory-Council-MASAC/MASAC-Recommendations/MASAC-Recommendation-Concerning-Prophylaxis</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Enquanto mãe de um adolescente com Hemofilia A grave, sugiro várias alterações e inclusões: Quanto ao critérios de inclusão dos pacientes solicito que: 1) a idade máxima para inclusão no protocolo seja de até 24 meses pois com cerca de 1 ano de idade a criança começa a caminhar e esta atividade traz risco de quedas e impacto nas articulações e na cabeça. Com cerca de 1 ano e meio, ela já caminha com facilidade, corre, chuta bola, empurra carrinhos abre e fecha portas e se coloca em situações perigosas, sem ter qualquer noção do risco ao qual está sujeita. Além disso, somente a profilaxia primária iniciada precocemente pode evitar o desenvolvimento da artropatia hemofílica; 2) que a inclusão da criança ao tratamento de profilaxia NÃO esteja vinculada à hemartrose ou sangramento grave mas sim, a qualquer sangramento que tenha exigido o uso de mais de uma dose de fator para controle da hemorragia. Não faz sentido permitir que a criança corra o risco de um sangramento grave ou hemartrose, com o tratamento à disposição, sendo que os sangramentos comprometerão o desenvolvimento da criança para sempre; 3) que a avaliação musculoesquelética antes e durante o tratamento seja um critério obrigatório para inclusão no protocolo e não apenas uma recomendação. Em relação à dose de início de tratamento, peço que seja mantida a dose praticada no protocolo atual, de 50UI/Kg para 1x/semana e de 30UI/kg para 2x/semana. A meia-vida dos fatores VIII e XI utilizados atualmente não são capazes de manter o nível hemostático de 1%, mesmo considerando 2 infusões semanais, se a dose for de 25UI/kg e o propósito da profilaxia, que é a prevenção, NÃO será alcançado. O escalonamento das doses deve ocorrer de acordo com características, necessidade e realidade do paciente e sua família. Para um tratamento adequado, as doses e frequência devem ser individualizadas, considerando o padrão de sangramento, a idade, frequência e tipo de atividade física, a condição psico-social do paciente e da família, a farmacocinética e outras variáveis. Estudos de 2004 e de 2007, realizados com pacientes em protocolos de profilaxia de doses</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>bem mais altas e não escalonadas, já mostram que a profilaxia atrasa ou reduz os danos articulares mas não os está evitando completamente. Portanto, quanto menos sangramentos, melhor. Sobre a duração do tratamento, como o paciente não tem alteração dos níveis de fator durante toda a vida, não existe nenhum embasamento científico que sustente a possibilidade de interrupção da profilaxia em qualquer idade. Muito menos aos 18 anos, idade em que frequência de atividade física e sexual tendem a ser intensas, considerando o nível de hormonal desta fase do desenvolvimento humano. Deve-se considerar também que as sequelas causadas pelos sangramentos são degenerativas e progressivas e trazem com elas muitas outras consequências negativas que se manifestam nas relações conjugais, familiares, sociais, de trabalho e na condição emocional do paciente. E são para sempre. E todas elas também trazem custos para o sistema de saúde público. Pesquisas recentes realizadas com ressonâncias magnéticas comprovam que o lobo frontal do cérebro somente termina de amadurecer aos 24 anos e esta área cerebral é responsável pela capacidade de planejamento, concentração, inibição de impulsos e empatia. Portanto, aos 18 anos o adolescente ainda não tem maturidade emocional para decidir sobre a interrupção do tratamento, apesar de ter autonomia legal para a maioria das funções sociais. No documento das Recomendações sobre Profilaxia, da National Hemophilia Foundation (NHF), está claro que “os pacientes continuam a se beneficiar da profilaxia ao longo da vida.” Em relação à dificuldade de acesso venoso, em função do o alto risco de infecção do cateter, da dificuldade de encontrar equipe experiente e capacitada para implantação de cateter na rede pública estadual ou municipal, além do risco da própria cirurgia numa criança com hemofilia e sem acesso venoso, sugiro a troca do produto para o emicizumabe, de uso subcutâneo. Sobre o Termo de Consentimento, anexos VI e VII, acredito que a linguagem deva ser adaptada para outra mais simplificada, considerando o padrão educacional médio da nossa sociedade. Sugiro</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
			<p>ainda incluir no Termo de Consentimento os benefícios do tratamento, a inclusão de pacientes com 2% de fator no protocolo e esclarecer na resposta 7, que o risco de desenvolvimento de inibidor, embora exista, é MENOR no tratamento de profilaxia do que no tratamento sob demanda. Peço também que seja retirada consideração da suspensão do tratamento aos 18 anos pelos mesmos motivos já expostos acima e considerada a entrega de uma cópia dos exames ao paciente, todas as vezes. Peço finalmente a inclusão do endereço completo do CTH, nome completo dos profissionais da equipe, email e telefone do CTH, horário de atendimento e telefones para emergência em horários não comerciais no anexo VII ou diário de infusão.</p>		
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	No momento não	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Nao	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, Então... Me chamo Janice e tenho 1 filho de 6 anos que se chama João Guilherme. Logo nos primeiros meses ele apresentou as manchas roxas, como ele foi para a creche muito novo muitos até chegaram a desconfiar da creche. Depois de vários exames tive o diagnóstico de pedofilia AGrave. Para meu esposo e eu o chão se abriu, pois nunca tinha nem ouvido falar nessa doença. Assim que ele fez 1 ano começamos com a profilaxia. Eu cheguei a fazer pesquisas na internet e confesso que pensei que seria o fim. Uma criança muito desejada e planejada, achei que eu fosse ter que deixar o trabalho para viver em função dele, mas graças à Deus e graças à profilaxia meu filho tem uma vida super normal. Tenho todo um cuidado com ele é as pessoas não entendem esse cuidado, pois se eu não falar e explicar ninguém nem sabe que ele é hemofílico. Uma vez que a hemofilia não tem cura, sou totalmente a favor de continuar com a profilaxia mesmo na vida adulta, pois os sangramentos existem independentes da idade. A profilaxia é um tratamento eficaz e não vejo motivos de parar um tratamento que está dando certo.</p>		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, Em relação ao item 6.1 da Proposta: solicito que seja revista, pois não pode haver uma norma para incluir em PP somente após a primeira hemartrose, pois nesse momento a articulação vira alvo e terá sangramentos de repetição. Somente a pessoa com hemofilia e seus familiares sabem da importância da profilaxia para evitar que ocorra o primeiro sangramento, bem como possível comprometimento físico. A demora em iniciar uma profilaxia trará consequências graves aos pacientes bem como despesas muito maiores ao sistema de saúde devido às intercorrências repetitivas e doses maiores de medicação que são dispensadas(em UI) após um sangramento articular, além do comprometimento físico (sequelas) e dores aos pacientes.</p>	<p>Em relação ao item 6.2 da proposta: solicito que seja mantido o tratamento independente de nova avaliação por equipe médica disciplinar, pois a hemofilia é, até o momento, uma doença incurável, não sendo razoável interromper um tratamento ou ser reavaliado sendo que os sangramentos espontâneos decorrentes da hemofilia são por toda a vida. Como mãe de paciente com hemofilia, peço encarecidamente que não retirem de nós o direito à uma vida plena. O direito a uma vida sem dor, sem intercorrências. Não nos tirem o direito à paz que a profilaxia nos trouxe.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Paciente	Muito ruim	Não	O tratamento para hemofilia deve seguir para toda a vida, pois é o único medicamento capaz de dar uma qualidade de vida, sem dores e limitações, passei a viver de verdade depois que comecei a fazer profilaxia.sobre a profilaxia primaria, não podemos deixar uma criança ter hemorragia em uma articulação para iniciar a profilaxia, pois todas as hemorragias vão acabando com a cartilagem, deixando sequelas.	
29/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, Sou portador de hemofilia a grave e graças a profilaxia consigo ter uma vida normal trabalhar, estudar entre outras coisas, antes na infância nao conseguia nem ir as aulas por conta dos sangramentos. Depois dos 18 anos q a vida exige mas ainda dos hemofilicos, querem nos tirar nossa unica arma de defesa a profilaxia. Obrigado		
29/01/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, Alterar o critério de hemartrose para o início da profilaxia, iniciando o tratamento pelos sintomas clínicos e resultados de exames, sem esperar que haja hemartrose e sim tentando preveni-las e suas complicações.Alterar o término da profilaxia prevista para os 18 anos, deixando-a fixa pelo resto da vida, ou a critério médico, já que o paciente não deixa de ter hemofilia aos 18 anos.		
29/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Não	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, a suspensão do tratamento após os a maior idade não é uma boa proposta		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Interessado no tema	Boa	Não		
29/01/2020	Interessado no tema	Ruim	Sim, Nao pode terminar o tratamento aos 18 anos, se nao tiver mais apoio apos os 18 anos, como o paciente vai se tratar?		
29/01/2020	Empresa	Boa	Não	A Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil Ltda. vem respeitosamente manifestar o seu apoio às alterações propostas no protocolo de profilaxia primária para Hemofilia grave. Visando a melhoria continua da assistência dos pacientes com hemofilia no Brasil, a empresa contribui através da nota técnica anexa com informações científicas a respeito de avanços tecnológicos no tratamento da hemofilia.	Clique aqui
29/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	É de suma importância ao portador de Hemofilia a continuidade do tratamento, independente da gravidade ou da sua idade. Como Fisioterapeuta entendo que a profilaxia é o grande aliado para que o paciente não sofra complicações articulares e musculares, consequência das hemorragias.	
29/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, Sou extremamente contra a inclusão desses textos no protocolo, primeiramente sobre só iniciar após a segunda hermatrose, isso com certeza acarretará sequelas que podem perdurar por toda a vida, e a criança perderá a qualidade nos seus primeiros momentos de vida, uma vez que a Hemofilia é hereditária. Sobre o segundo ponto uma avaliação após os 18 anos marcaria um retrocesso gigantesco no tratamento dos Hemofílicos, estudos já provaram que a Hemofilia não diminuiu ou acaba após os 18 anos e essa avaliação não teria nenhum respaldo científico pra determinar a continuação ou não da profilaxia... Pois sem a profilaxia o paciente Hemofílico poderá ter hemorragias graves a qualquer momento.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Profissional de saúde	Ruim	Sim, Como ortopedista gostaria que as profilaxias fossem realizadas por todos os paciente com hemofilia, fato que mundialmente provado diminui a ocorrência de lesões osteoarticulares e a profilaxia deve continuar por toda a vida por a doença não acabar aos 18 anos		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Uma criança ou adulto independente da idade precisa de tratamento adequado desde a descoberta da deficiência até o fim da vida, sem a necessidade de nova avaliação a cada período, porque quem tem hemofilia vai sangrar por uma vida toda, e não ter que esperar ter uma lesão grave e permanente para que seja liberado o tratamento adequado, é dever do estado prezar pela saúde pública e dar tratamento adequado a todos, independente da idade, doença. Os hemofílicos são uma pequena classe da sociedade e que precisam de muita atenção. Principalmente os hemofílicos B precisam do fator de longa duração	O ideal seria fosse liberado os fatores de caneta para aplicação subcutânea e não somente em forma de infusão venosa.	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A profilaxia deve ser mantida mesmo após a maior idade	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Contra o tratamento por demanda	Nao concordo com a suspensão do tratamento ao atingir a maioridade.	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, É inviável um paciente hemofílico ter a profilaxia suspensa a partir dos 18 anos, pois a necessidade da medicação é permanente.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	a profilaxia deve continuar mesmo após a maioridade.	
29/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não	a profilaxia deve continuar mesmo após a maior idade"	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	a profilaxia deve continuar mesmo após a maior idade	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Acredito que não seja viável o tratamento da profilaxia ser suspenso após a maior idade.	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	"a profilaxia deve continuar mesmo após a maior idade"	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, É necessário que a profilaxia seja feita também após os 18 anos.		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Nao viavel		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	.	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Não se pode admitir retrocessos na conquista obtida com tratamento a profilaxia em hemofilias graves como padrão. As hemartroses e o comprometimento articular não são a única manifestação que assombra pessoas acometidas da referida coagulopatia. Ter segurança de que circula fator em percentual suficiente em seu corpo fundamental trouxe plenitude para vidas anunciadas como ilimitadas. Óbvio que em uma avaliação clínica pessoas de 18 anos que obtiveram sucesso absoluto com a terapia primária não haverá sequelas significativas e este era justamente um dos objetivos. Chega a ser um contrassenso tal investimento para em seguida praticamente entregar novamente um paciente para o mundo da insegurança de que a qualquer momento terá que interromper sua vida para uma emergência de um quadro hemorrágico. Isto custará projetos frustrados, incapacitação psíquica, e uma repercussão social despropositada nas famílias e em projetos de vida concebidos sob outra perspectiva trazida pela ciência. Uma verdadeira política de segregação.	Há que se ter em mente um critério de eficiência e economicidade expandidos. Ninguém quer depender de tratamentos ou recursos de saúde rotineiramente. Ter ameaçado o suprimento regular de Fator de coagulação em hemofílicos graves é colocar a vida de seres humanos, do ponto de vista social em segundo plano e do ponto de vista físico, relegá-la, como já sendo por um sopro, por uma canetada imponderada e fria. Comissões e comitês são criados para aliviar consciências em decisões que ninguém teria desprendimento espiritual suficiente para fazê-lo sozinho. Esta proposta encerra um caso claro de retrocesso, intervindo por um critério míope em algo que deu certo e efetivamente mudou a vida de pessoas, e é sim uma temeridade, um grande equívoco que não pode prevalecer.	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Não acho viável.		
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	A profilaxia deve ter continuidade mesmo após a maioridade	
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Excluir a retirada do tratamento profilático aos 18 anos	Não	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
29/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não acho viável a interrupção da profilaxia após os 18 anos.	
30/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Especialista no tema do protocolo	Boa	Sim, A inclusão do paciente deveria ser independente da idade de 36 meses. Há famílias que desejam que a crianças com idade inferior a 36 meses iniciem a Profilaxia. Considerando que a Profilaxia é o melhor Tratamento para a prevenção de sangramentos, as famílias que assim desejarem começar esse protocolo terão o respaldo necessário. Da mesma maneira, não bse deveria esperar surgir a primeira hemartrose para se iniciar a Profilaxia.Outro ponto a ser considerado e modificado é excluir a idade de término da Profilaxia aos 18 anos. Não deveria ser estipulada a idade para abandonar esse tratamento.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Instituição de saúde	Muito boa	Sim, -> item 6.2: O paciente deverá ser estimulado a manter a profilaxia até alcançar a maturidade física, o que ocorre, na maior parte dos pacientes, aos 18 anos de idade. Ao completar 18 anos de idade, a profilaxia deverá ser mantida desde que não apresente critérios de exclusão.-> TERMO DE CONSENTIMENTO: sugerimos suprimir a letra C do item 8-> CARTILHA PARA O PACIENTE E SEUS FAMILIARES: no item 5 retirar da 1ª frase do texto a seguinte parte: " a até a suspensão da profilaxia primária, que ocorrerá aos 18 anos de idade."		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	<p>Possuo cunhados que são hemofílicos e acompanho o drama e tratamento deles. A profilaxia primária é extremamente importante e deve ser iniciada antes da primeira hemartrose, evitando assim que a criança venha a desenvolver problemas na articulação ou danos de caráter permanente. Desta forma, não acho as alterações positivas no que concerne ao item 3.1.1, bem como no Anexo I - item 1, pois acredito que o critério está equivocado! Em relação ao item 6.2, que trata da suspensão do tratamento aos 18 anos após avaliação de equipe multiprofissional, acho absurda a alteração, considerando que a condição de hemofílico não desaparece aos 18 anos. Caso esta suspensão seja aprovada, é possível que pacientes comecem a ter comprometimento em suas articulações, com sequelas até irreversíveis. Por fim, gostaria de ressaltar a importância do SUS não só para os pacientes hemofílicos, mas para toda a população brasileira. O Sistema Único de Saúde é fundamental para a vida dos brasileiros, para os tratamentos, cirurgias, medicações, profilaxia, prevenções... É um sistema elogiado e reconhecido internacionalmente e ele deve ser cada vez mais valorizado e ampliado para que mais pessoas possam ter acesso a um sistema de qualidade, e portanto não deve ser reduzido, sucateado. para não restringir o acesso dos pacientes aos tratamentos.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, -> item 6.2: O paciente deverá ser estimulado a manter a profilaxia até alcançar a maturidade física, o que ocorre, na maior parte dos pacientes, aos 18 anos de idade. Ao completar 18 anos de idade, a profilaxia deverá ser mantida desde que não apresente critérios de exclusão.-> TERMO DE CONSENTIMENTO: sugerimos suprimir a letra C do item 8-> CARTILHA PARA O PACIENTE E SEUS FAMILIARES: no item 5 retirar da 1ª frase do texto a seguinte parte: " a até a suspensão da profilaxia primária, que ocorrerá aos 18 anos de idade."		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Sim, -> item 6.2: O paciente deverá ser estimulado a manter a profilaxia até alcançar a maturidade física, o que ocorre, na maior parte dos pacientes, aos 18 anos de idade. Ao completar 18 anos de idade, a profilaxia deverá ser mantida desde que não apresente critérios de exclusão.-> TERMO DE CONSENTIMENTO: sugerimos suprimir a letra C do item 8-> CARTILHA PARA O PACIENTE E SEUS FAMILIARES: no item 5 retirar da 1ª frase do texto a seguinte parte: " a até a suspensão da profilaxia primária, que ocorrerá aos 18 anos de idade."		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Inclusão da informação sobre a profilaxia com Emicizumabe para as pessoas com hemofilia A com inibidor e que falharam na ITI, bem como inclusão de informação de profilaxia para pessoas com hemofilia B (inibidor e alergia) que tenham como única opção a utilização dos Bypass. Continuidade de tratamento mesmo após atingir 18 anos, pois a pessoa não deixa de ter hemofilia ao atingir os 18 anos. A profilaxia deve durar TODA A VIDA DO PACIENTE. Que de fato fique claro no protocolo de profilaxia que as doses de fator "recomendadas" são orientativas, mas o médico/a responsável pelo paciente tem liberdade de fazer de fato tratamento individualizado para evitar sangramentos.	Gostaria muito que houvesse equidade no acesso a tecnologias e novas medicações para as pessoas com hemofilia B, pois só tem sido incorporado ao SUS tecnologias para as pessoas com hemofilia A. Apesar de existir a bastante tempo os fatores IX de longa duração e possibilitarem melhor qualidade de vida as pessoas com hemofilia B (maior meia vida, menor número de infusões, menos frascos para transporte e armazenamento, etc...), estes nunca foram incorporados aos SUS por essa comissão. Que a não apresentação da planilha de infusão domiciliar não impeça a liberação do fator, pois isto expõe a pessoa com hemofilia a risco de vida, que hajam mecanismos de estimulação ao preenchimento e entrega da planilha, mas que não seja critério de não liberação do fator. Que em locais distantes do CTH que o paciente possa levar fator suficiente para pelo menos 30 dias. Que não haja redução nas doses recomendadas atualmente de fator VIII e IX.	
30/01/2020	Paciente	Ruim	Sim, Deve haver o tratamento preventivo, não deve realizar o tratamento apenas, após o sangramento. E o tratamento deve continuar após os 18 anos, sem a necessidade de reavaliação, já que a hemofilia é uma deficiência sem cura, e que se perpetua até o final da vida.		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Não deverá ser levado em consideração que haja um primeiro sangramento para ser iniciada a profilaxia. Deve-se manter a recomendação atual. Aproveitando o ensejo, o acompanhamento deve se estender para a vida toda e não apenas até os 18 anos. Pois esse acompanhamento além de segurança ao hemofílico e a família, trás qualidade de vida.	No texto observa-se a menção de que a profilaxia deva ser ministrada a partir de um sangramento, em experiência que vivo e acompanho meu sobrinho que ainda é um bebê irá causar muita dor e sofrimento. Com isso, é importante que se inicie antes do primeiro sangramento e claro sendo estendido para o resto da vida	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	<p>Profilaxia primária para estes pacientes é fundamental! Atender uma criança pequena já com artropatia e deformidade é triste... Mais triste é vê-las isoladas socialmente porque não podem brincar, correr, ou porque faltam muitas vezes na escola ou até mesmo pelo preconceito de outras crianças... Já atendi crianças que não queriam mais ir para escola por causa dos colegas de turma.</p>	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, A profilaxia deve ser primaria, desde o momento que se descobre. de preferencia queria que o teste para hemofilia fosse incluído ao teste do pezinho!É muito importante ser descoberto ante de qualquer lesão, pois é mais fácil mante a saúde do que correr atras dela!Quando acontece um sangramento em uma articulação a probabilidade de sempre machucar o mesmo lugar é muito grande!</p>	<p>Apos os dezoito anos suspender a profilaxia ???? como pode ??Jamais suspender ha não ser que vocês arrumaram uma medicação que cure !!!</p>	
30/01/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	<p>Sim, Considerar no protocolo as novas tecnologias, tanto para hemofilia A (Emicizumabe) quanto B (fatores de longa duração). Continuidade de profilaxia mesmo após os 18 anos, pois sendo uma condição genética a hemofilia persiste ao longo de toda vida. Inclusão de algum aspecto relacionado aos produtos Bypass para os pacientes que não possuem outra opção terapêutica. Que o protocolo mantenha as doses de 50kui/kg visto que a meia vida dos fatores disponibilizadas pelo SUS é baixa.</p>	<p>A ASSOCIAÇÃO DOS HEMOFÍLICOS E VON WILLEBRAND DO ESTADO DE MATO GROSSO - HEVONMAT representa no estado de MT cerca de 204 pacientes e pensando na qualidade de saúde e de vida destes pacientes, solicitamos que fique claro no protocolo que as doses recomendadas são uma orientação / um norte no tratamento da pessoa com hemofilia, mas caso persistam sangramentos o tratamento individualizado (sob responsabilidade do médico/a que acompanha o paciente) deve prevalecer. Que a planilha de infusão não seja critério de não liberação de fator. Que considerando a dificuldade de acesso venoso, seja avaliada a possibilidade de liberação de Emicizumabe para crianças com hemofilia A e de fatores de longa duração para crianças com hemofilia B.</p>	
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito ruim	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Se falando de hemofilia a prevenção é fundamental pra ter uma vida normal e sem efeitos nocivos articulares que sabemos que ocorre no hemofílico . Não deve ser suspensa pois além de diminuir a qualidade de vida do hemofílico o deixa impedido de exercer toda e qualquer atividade física que sabemos ser fundamental pra saúde de qualquer indivíduo .	Em todo o mundo a prevenção vem sendo falada com tanto apelo e comprava-as eficácia no impedimento de patologias articulares , um medicamento tão fundamental quanto esse é um crime impedir o acesso ou problematizar o recebimento dele . Não podemos retroceder essas pessoas precisam disso pra viver bem com saúde . Não admito que nesse período evolutivo da medicina ainda seja discutido não fazer prevenção ou coibir por falta de medicamento .	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Gostaria de ressaltar que a profilaxia é importante e imprescindível desde o diagnóstico da hemofilia, pois evita que a pessoa desenvolva hemartroses ou sangramentos e evita que possam desenvolver problemas físicos devido aos sangramentos repetitivos. Meu filho faz profilaxia desde os 8 meses de idade e posso assegurar que tem uma vida normal como as outras crianças que não são hemofílicas. Ressalto ainda que sangramentos ocorrem durante toda a vida do hemofílico, não cessam aos 18 anos de idade. É necessário fazer a profilaxia enquanto o hemofílico estiver vivo, pois isso trará qualidade de vida e menos sofrimento aos hemofílicos que já convivem com várias provações em suas vidas. Espero que não suspendam a profilaxia, pois isso traria dor e desespero tanto para o paciente hemofílico quanto para seus familiares.	Reforças sobre a importância da profilaxia desde o primeiro momento, mesmo que não tenha havido sangramento articular ainda, pois sabemos que eles ocorrerão. Temos que prevenir o sangramento e não remedia-lo. Assim como temos vacinas preventivas de doenças a profilaxia é de extrema necessidade aos hemofílicos. Um sangramento articular pode trazer sérios problemas ao hemofílico que já sofre uma intensa restrição no seu modo de viver. A profilaxia nos trás a segurança de dias melhores.	
30/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Acredito sempre que a prevenção será sempre a melhor saída. E que quanto antes começar a medicação, melhor! Da mesma forma que o exame do pezinho é importante, seria muito bom que quando a criança nascesse já fizesse também esse exame, pois assim deixaria a família ciente dos cuidados com o bebê.	Continuar oferecendo mesmo após os 18 anos, pois essa doença não acaba aos 18. Chega ser absurdo não oferecer depois dos 18.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O tratamento do hemofílicos deve ser durante toda a vida a medicação é importante na profilaxia evitando deformidades articulares e vários outros sangramentos	Deve iniciar com a inclusão do exame no teste do pezinho e se positivo iniciar o tratamento durante toda a vida ,pois ainda não foi descoberto a medicação que cura , eu como portadora já convivi com muitas dificuldades e sofrimento até a morte de familiares sem tratamento	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, é os médicos que sabem como devem ser os procedimentos aos pacientes quê vai trazer mais qualidade de vida a eles.	quê seja aprovado o mais rápido possível . obrigado	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	<p>Sim, 1) O item 3.1.1 como no Anexo I (item 01) - A profilaxia primária deve ser iniciada o quanto antes, e não depois da primeira hemartrose como proposto! Um sangramento articular, que seja o primeiro, causa danos permanentes a articulação, denegrindo a cartilagem e bloqueando movimentos desde o primeiro sangramento. A própria definição de profilaxia é antagônica ao proposto.2) O item 6.2, quanto no Anexo I (item 08); suspender a profilaxia de alguém que conseguiu manter suas articulações até os 18 anos é absurdo. Ninguém deixa de ser hemofílico aos 18 anos de idade, nossa condição é para a vida toda - e graças a profilaxia primária temos qualidade de vida e deixamos de ocupar grande espaço no INSS como déficit, passando a contribuir mais com a normalização de nossos sangramentos, ao nosso país, como trabalhadores. Sem a profilaxia voltamos a era de Betinho e Henfil; sofrendo, morrendo e sem poder trabalhar. Ultrajante essa modificação</p>	<p>Sou membro ativo da Associação de Hemofílicos e Pessoas com Deficiências Coagulopáticas no Estado do Rio de Janeiro (AHPAD - secretário) e durante anos fizemos um trabalho de disseminação do conhecimento e tratamento, totalmente voluntário, juntamente com um grupo multidisciplinar do Estado do Rio de Janeiro para educar não somente aos hemofílicos, como aos profissionais da saúde pública como interagir, tratar e acolher um hemofílico, em casa ou no hospital - e como ministrar seu tratamento, mostrando números ao nosso governo federal em como reduzimos gastos com Fator VIII de coagulação, usando-o para profilaxia. A dose profilática é muito menor do que a dose emergencial, mantendo não somente o hemofílico consumindo menos remédios, como produtivo em quase total normalidade de sua vida - contudo ele não deixa de ser hemofílico e é dependente do Fator e da Profilaxia por toda sua vida. Negar ou limitar seu acesso ao remédio, a mera proposta disso, é extremamente ofensivo a todo nosso trabalho que vem sendo desenvolvido para melhorar a condição do hemofílico em território nacional, desde sua educação quanto a sua condição como acesso ao tratamento. fui palestrante na convenção de hemofilia em 2008 no México, membro da Federação Brasileira de Hemofilia e da World Federation of Hemophilia, tendo participado como paciente-ativista e palestrante em todos os eventos internacionais desde 2001, tentando deixar claro o problema do Brasil para com nosso tratamento e buscando apreensões inclusive de laboratórios para a nossa causa. Peço encarecidamente que o Governo Federal não estrague o que a penas duras já conquistamos. Perdi a conta da</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, É estritamente necessário que a profilaxia continue após os 18 anos, pois a maioria não cura a doença, se não tiverem a profilaxia os pacientes continuarão ou voltaram a sangrar, no caso do meu filho, que mesmo com realização da profilaxia dia sim dia não ainda tem sangramentos, imagina se após os 18 anos ele não tiver mais acesso a profilaxia, independente se estava ocorrendo algum tipo de sangramento ou não, como vai ser? E se ele for mal avaliado pela equipe? Hemofilia por enquanto não tem cura, ela não some qd o paciente completa 18 anos.	quantidade de amigos que eu, em meus 37 anos, já enterrei no caminho.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A proposta indica duas alterações que são prejudiciais aos hemofílicos. A primeira é exigir que ocorra um sangramento articular para iniciar a profilaxia primária. Sou mãe de dois hemofílicos e assim que começaram os hematomas demos início ao tratamento profilático. O mais velho só teve sangramento articular aos 2 anos de idade, o outro nunca teve. Com certeza esperar até isso acontecer prejudica a vivência plena deles como cidadãos. O fato deles receberem profilaxia justamente é o que permite que eles tenham uma vida como qualquer criança e o que permite eles não terem sangramento nas articulações. Um sangramento de articulação causa muita dor e com profilaxia e cuidados pode ser evitado. O outro ponto é a suspensão de tratamento aos 18 anos mediante avaliação multidisciplinar. A profilaxia tem de ser para sempre, nenhum hemofílico se cura aos 18 anos, ele continua tendo a doença. É justamente a profilaxia que o mantém com saúde, evita sangramentos maiores, e o permite ter uma vida normal.	É imprescindível que um bebê possa começar a profilaxia primária nos primeiros hematomas externos, para que ele possa ter vida plena e não ter sequelas. O sangramento nas articulações pode causar sequelas e começar a profilaxia antes de isso ocorrer pode prevenir o agravo da situação. A profilaxia deve ser pelo resto da vida, já que não há cura para hemofilia e já que adultos também apresentam sangramentos espontâneos, mesmo em profilaxia. Se eles parassem de tomar a profilaxia aos 18 anos, apenas em esquema de emergência, poderão ter sequelas, principalmente para hemofílicos graves. Profilaxia é prevenção!	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, A profilaxia é importante em qualquer fase da vida e não apenas na parte primária. Nossos filhos vão crescer e precisarão sim do fator, sendo q isso lhes é oferecido e não pode ser cortado aos 18 anos.	A hemofilia é incurável e isso não pode ser descartado aos 18	
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O tratamento com o uso da profilaxia primária deve continuar após 18 anos sem a necessidade de nova avaliação da equipe multiprofissional, pois as pessoas com hemofilia continuarão sangrar por toda vida. Também é necessário incluir no texto que profilaxia primária não tenha como norma uma hemorragia articular. Deve iniciar assim que o médico e família perceberem a necessidade para evitar sequelas.	Os pacientes com hemofilia necessitam avanços nos tratamentos, na qual priorizem a qualidade de vida, e não novos protocolos que venham a colocar em risco o tratamento e evolução do seu quadro clínico.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, A medicação para profilaxia deve permanecer independente da idade	Hemofilia é uma doença crônica ainda sem cura e o paciente deve ter direito ao tratamento bem como a profilaxia até que achem a cura ou o fim de sua vida.	
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Não	Sou filha de hemofilia, mãe de criança 7anos com hemofilia, e em 2016 fui diagnosticada também com hemofilia, raro em mulheres.	
30/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, O teste de hemofilia devia ser feito junto com os exames do teste do pezinho. Gostaria também que a profilaxia fosse continuada após os 18 anos.		
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não	A profilaxia primária nas hemofilias graves, pois é muito importante prevenir sangramentos articulares, já que é conhecido que uma quantidade pequena de sangue intra-articular já pode causar lesão óssea e cartilaginosa levando a deformidades articulares e incapacidades no futuro. Acho que poderia ser ampliado também para as hemofilias moderadas, já que este perfil de pacientes também apresentam, em menor frequência que nas hemofilias graves, hemartroses espontâneas. É importante prevenir incapacidades neste grupo de pacientes também.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, A proposta em tela aponta para um grande retrocesso no tratamento de hemofilia grave. Como esposa de hemofílico, acompanho diariamente a significativa mudança na qualidade de vida do paciente com a manutenção da profilaxia. Os episódios hemorrágicos são muito menos frequentes, a possibilidade de regularidade nas atividades laborais é mantida, gerando custo consideravelmente menor ao Estado com licenças por saúde pelo INSS ou uso de doses emergenciais nos centros de tratamento, que são muito maiores do que as profiláticas. Não faz sentido algum, neste momento, revisar um tratamento que vem garantindo uma melhoria significativa na qualidade de vida dos pacientes mais velhos e que pode propiciar às novas gerações uma vida livre de sequelas. Interromper o tratamento profilático aos 18 anos seria ilógico, uma vez que a hemofilia não tem cura e os pacientes dependem das doses de fator de coagulação para o resto da vida. Se um indivíduo teve seu tratamento com profilaxia durante toda a infância e adolescência e manteve suas articulações livres de sequelas, qual seria o sentido de, exatamente na fase da vida em que ele se tornará um membro ativo economicamente da sociedade e contribuinte, seu tratamento padrão ser interrompido colocando-o em situações de risco de sangramentos e aquisição de sequelas que o acompanharão pelo resto da vida, prejudicando sua inserção e manutenção no mercado de trabalho, por exemplo?</p>	<p>No planejamento de Políticas Públicas, faz-se necessário levar em consideração que são vidas de indivíduos ativos da sociedade que estão sendo afetadas, e não apenas números em uma tabela. É a qualidade de vida dos pacientes e de suas famílias, é o próprio Estado que acaba afetado quando o número de afastamentos para tratamento de saúde ou mesmo aposentadorias por invalidez são acionadas porque o tratamento adequado não foi garantido. São vidas! Pessoas! Famílias! Não apenas números.</p>	
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	<p>Sim, Nós não escolhemos sermos hemofílico, não escolhemos uma data pra sermos hemofílicos ou deixar de ser hemofílico, estão querendo determinar uma idade de 18 anos de vida para o hemofílico e isso?? Passou dos 18 hemofílico e que set exploda ??? Chega a ser ridículo essa consulta pública! Tenho 48 anos r sou empresário, gero empregos direto e indiretamente, eu gero riquezas pata nosso governo com os pagamentos dos impostos, e só edtou vivo até hoje, facas a profilaxia que faço 2 vezes na semana.</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Sim, O aspecto da profilaxia tem que ser encarado como uma NECESSIDADE do hemofílico. Ele PRECISA dela para não ter intercorrências hemorrágicas., já que prevenir é melhor do que remediar. Só se prevenir a hemorragia significa menos gasto de fator VIII para saná-la, muitas vezes evitando hospitalização e o principal , deixando o hemofílico mais ativo e produtivo econômica e socialmente, já que quando se trata de uma hemartrose já instalada em qualquer das articulações, ele pode ficar até 10 dias ou mais afastado de duas funções, dependendo da extensão. Além do que, a cada episódio hemorrágico intraarticular(hemartrose) ficam " restos" de sangue que vão se acumulando nas articulações, que ao longo do tempo corroem a articulação, destruindo-a, fazendo com que importador de hemofilia torne-se dependente de muletas e cadeiras de roda. Passando por vezes de um cidadão produtivo para alguém deficiente e por vezes incapacitado para o trabalho.</p>	<p>A profilaxia não torna o hemofílico curado. Ela é uma doença genética. Não tem cura, mas faz com que o hemofílico seja um cidadão produtivo, e menos honeroso aos cofres públicos , já que precisará de muito menos fatorVIII , já que suas intercorrências hemorrágicas diminuirão consideravelmente.</p>	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Sim, O aspecto da profilaxia tem que ser encarado como uma NECESSIDADE do hemofílico. Ele PRECISA dela para não ter intercorrências hemorrágicas., já que prevenir é melhor do que remediar. Só se prevenir a hemorragia significa menos gasto de fator VIII para saná-la, muitas vezes evitando hospitalização e o principal , deixando o hemofílico mais ativo e produtivo econômica e socialmente, já que quando se trata de uma hemartrose já instalada em qualquer das articulações, ele pode ficar até 10 dias ou mais afastado de duas funções, dependendo da extensão. Além do que, a cada episódio hemorrágico intraarticular(hemartrose) ficam " restos" de sangue que vão se acumulando nas articulações, que ao longo do tempo corroem a articulação, destruindo-a, fazendo com que importador de hemofilia torne-se dependente de muletas e cadeiras de roda. Passando por vezes de um cidadão produtivo para alguém deficiente e por vezes incapacitado para o trabalho.</p>	<p>A profilaxia não torna o hemofílico curado. Ela é uma doença genética. Não tem cura, mas faz com que o hemofílico seja um cidadão produtivo, e menos honeroso aos cofres públicos , já que precisará de muito menos fatorVIII , já que suas intercorrências hemorrágicas diminuirão consideravelmente.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Incluir no teste do pezinho exames para identificar a hemofilia.O tratamento seja iniciado após detectar a doença e não após o segundo sangramento.Não interromper após 18 anos o tratamento, pois não há cura para a hemofilia.	Como não existe cura para a doença de hemofilia, não tem como uma pessoa que tenha a hemofilia ficar sem a medicação antes dos 18 anos e a após os 18 anos.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, o Tratamento da hemofilia grave não deve ser interrompido aos 18 anos porque a cura da doença não acontece aos 18 anos , por ser uma doença genética ela dura a vida inteira do paciente. Se a doença ainda existe após 18 anos porque interromper o seu tratamento ?	Quem fez esse protocolo fez pesquisa com pacientes hemofílicos ? Vamos desenvolver um estudo... com exames etc ...	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Não	Não tenho conhecimento suficiente para formar uma opinião.Tenho um Filho de 07 anos e uma Esposa, ambos, hemofílicos.Começo a interagir com os protocolos destas ações.Desconheço o significado de termos técnicos apresentados.	
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Desejo excluir a nova proposta que tende excluir maiores de 18 anos da profilaxia, tendo em vista que na fase adulta, o indivíduo continua com a patologia e tende a continuar tendo lesões articulares. A falta da profilaxia pode atuar muito negativamente na saúde do indivíduo, que estará na sua fase ativa e produtiva.	A profilaxia tende e apresenta êxito em seus resultados, inclui do o indivíduo hemofílico na vida social, tornando o produtivo e sadio. A falta dela tornará cidadãos improdutivos, tendentes a hemartroses e que pode gerar maiores gastos a família, a sociedade e ao país. Prevenção sempre foi o melhor remédio e sempre funcionou perfeitamente.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	<p>Sim, A profilaxia primária deve ter início antes do sangramento articular acontecer, porque seu objetivo é exatamente preveni-la. E a dose e frequência devem ser individualizadas pelo médico, que deve conhecer a rotina e as necessidades de cada paciente. Nenhum profissional de saúde ou protocolo de tratamento governamental tem o direito de decidir se o paciente pode ou não manter um tratamento que lhe permite VIVER DIGNAMENTE e não desenvolver degenerações ortopédicas irreversíveis a partir de determinada idade. Portanto, o Protocolo NÃO pode definir uma idade para que o paciente repense ou reconsidere juntamente com a equipe médica a continuidade do tratamento. O tratamento é DIREITO DO PACIENTE, não importa a sua idade. No capítulo que disciplina a relação médico-paciente intitulado “Direitos Humanos”, do atual Código de Ética Médica, está claro ao profissional de saúde o dever de prestar todas as informações ao enfermo para que ele possa decidir livremente sobre si e seu bem-estar, ou seja, para que ele tenha o direito de consentir ou recusar os procedimentos propostos (artigos 46, 48, 56 e 59). O direito constitucional do paciente, é o de ser informado e, frente à informação recebida, decidir com autonomia acerca do caminho a seguir em relação à sua saúde, à sua vida e à sua morte. Considero quebra de sigilo profissional o envio dos dados do relatório do Psicólogo e Assistente Social ao Ministério da Saúde porque estes contém dados confidenciais que devem estar restritos tão somente a estes profissionais. Tanto o psicólogo quanto o assistente social devem enviar ao MS somente a confirmação de que o referido paciente e família estão sob seus cuidados profissionais.</p>		
30/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não	<p>A prevenção precoce é fundamental para que a família lide com trato e cuidado da pessoa. E a continuação desse acompanhamento na vida adulta também é de fundamental importância.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não	Pela minha experiência como profissional de saúde (enfermeira) e convivência com hemofilia como mãe (dois filhos com hemofilia A grave com sequelas graves nas articulações por não terem tido o direito à profilaxia garantidos quando eram criança) e irmã (três irmãos foram a óbitos quando adultos por falta de tratamento). De posse do Relatório da Conitec, entendo que o critério de inclusão da profilaxia primária deveria ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia grave e que não deveria suspender a profilaxia aos 18 anos. A profilaxia deverá permanecer continuamente, independente da idade, a pessoa continua com hemofilia susceptivo as hemorragias articulares.	
30/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, A prevenção é tão mais fácil é benéfica! O exame da inúmeras chances aos diagnosticados.	Sim! Todos deveriam ter direito mesmo após os 18 anos. É inexplicável o abandono após essa idade.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A profilaxia tem que ser eterna. Nao pode existir condicao para início ou fim, deve estar disponivel para todos os hemofilicos que desejarem	Respeitar a vontade do hemofilico ou seu cuidador	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Ruim	Sim, Acho que este tratamento é muito importante, por isso precisa começar antes da criança ter algum sangramento grave ou que possa causar sequelas. A dose e frequência precisam ser de acordo com a reação de cada paciente, porque cada corpo reage de um jeito. Uns sangram mais e outros menos. O médico precisa adaptar o tratamento ao paciente e a vida que ele tem e não o paciente adequar a sua vida ao tratamento. Parece um erro colocar nas mãos dos profissionais da equipe a decisão do paciente continuar ou não o tratamento aos 18 anos, pois este é o único tratamento indicado para evitar as deformidades físicas e também o único disponível no Brasil, já que não existe maneira de fazê-lo pelo convênio. O paciente é paciente pela sua doença e não pela sua idade. E médicos devem propor o melhor tratamento (conforme seu juramento) e não serem responsáveis por decisões (como juízes) sobre quem tem direito ao que é melhor ou não. Acho que não está claro aos pacientes que este tratamento é realmente bom para eles no termo de consentimento. E isso precisa ficar claro.		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	NÃO	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
30/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não	É muito fácil alterar a lei se vc não depende disso pra viver	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A dosagem de fator a ser administrada deve ser calculada individualmente, usando a farmacocinética como base, forma de vida ,peso de cada paciente.	A profilaxia não deve parar aos 18 anos de vida dos pacientes, pois risco de sangramento descontrolado existe enquanto ele estiver vivo.E o início da profilaxia deve ser o quanto antes possível que descobri a deficiência do fator para evitar complicações.	
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, A profilaxia deve ser feita em nós hemofílico enquanto estivermos vivos, pois não sei quando corro risco de estar sangrando sem controle.E graças a profilaxia primária,onde comecei a minha profilaxia com mais ou menos um ano de vida e mantenho até hoje, não tenho e nunca tive nem um problema de vida relacionado a hemofilia .E faço esportes desde sempre!!! Futebol, basquete, nataçãõ, ciclismo...	A dose do meu fator deve ser calculado de acordo com meu peso, forma de vida, minha famacocinetica.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	<p>Sim, Discordo sobre o início do tratamento ser iniciado após a segunda hemartrose, pois sabemos que já na primeira hemartrose a criança pode desenvolver predisposição para sangramentos espontâneos, sendo assim, correndo sérios riscos de desenvolver sequelas irreversíveis. No caso do meu filho, a profilaxia foi iniciada com 10 meses pois ele tinha muitos hematomas. No caso da descontinuidade do tratamento após os 18 anos, também acho um equívoco, porque não faz sentido uma pessoa que até então teve a oportunidade de crescer saudável, sem sequelas, passe a correr riscos diários de desenvolve-las. Acho que até em termos financeiros aos cofres públicos, seria mais caro. Outro ponto que acho que poderia ser revisado é a questão da colocação de cateter no caso de crianças com acesso venoso ruim. Acho que seria muito menos traumático e invasivo o uso do novo medicamento emicizumabe.</p>		
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	<p>Sim, Hemofílicos continuam sendo hemofílicos após os 18 anos com atividades físicas ainda mais intensas que na infância ou adolescência. Se colocar que um adulto apenas faça sexo e trabalhe, já é mais atividade física que qualquer pessoa menor de 18 anos. E não se pode julgar um tratamento por uma curva estatística, cada caso é um caso, cada pessoa tem suas individualidades e cada um está em seu próprio espectro na curva estatística. Provável a minoria está exatamente em cima da curva. Não se deve tomar decisões de saúde como se os seres humanos fossem produtos. Estatística e probabilidades não são verdades absolutas, qualquer aluno formado no ensino médio sabe disso. Tratar caso a caso, oferecendo as práticas mais modernas ou necessárias, é o correto a ser feito, no mínimo.</p>	<p>O máximo que se possa ser feito em benefícios dos hemofílicos, melhor. O custo da prevenção é muito melhor que o custo das consequências. Veja o inúmeras doenças que adquire, apenas por causa da hemofilia. Fora as que estamos sujeitos como qualquer outro cidadão. O mínimo a se fazer pela comunidade hemofílica é o máximo permitido pela ciência. Tanto se estuda para cura de doenças e hoje vemos, é um absurdo, ver que existe exetele tratamento para os hemofílicos e se abra uma consulta pública para retirada de diteitos. O absurdo é que isso só é feito por questão de custo, sendo que o mais difícil ja está pronto, o bom tratamento de qualidade a todos os hemofílicos independete de sua idade. Vocês querem oferecer o mínimo, saibam que as consequências disso no futuro serão piores.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, A profilaxia deve ser colocada em prática ja de imediato quando a criança começa a dar seus primeiros passos,pois em qualquer eventualidade de pancada se evite o sangramento e possivelmente uma articulação alvo no futuro, assim também evitando artroses ao paciente também se deve sempre elevar suas doses durante o crescimento e se fazendo a profilaxia por toda a vida,para se ter qualidade de vida plena e sem seqüelas ... hoje tenho seqüelas por não ter tido a devida profilaxia ...	No meu prontuário médico existe documentos que comprovam minhas seqüelas ...	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Meu neto, que é hemofílico, só começou a profilaxia com 10 anos mas teria tido uma infância muito melhor se tivesse começado bem antes. E muito antes dos 3 anos ele tinha hemorragias nos tornozelos. Portanto, peço que o tratamento comece antes das crianças terem essas hemorragias nas articulações, que trazem tanta dor e sofrimento. E, para os pequenos, que ainda não se consegue pegar veias, peço que seja usado o remédio subcutâneo Hemcibra. Mesmo sendo caro, é mais barato que as internações que muitos bebês sofrem por causa de tentativas mal feitas de infusões e de cateters infectados. Peço que o tratamento seja feito pela vida toda e não só “estimulado” até os 18 anos, idade que o adolescente se acha invencível, está cheio de vigor, sonhos e energia. Dar-lhe a opção de parar o tratamento é jogar no lixo todo esforço feito até o momento. Dar ao médico também a decisão de poder parar o tratamento de um paciente nesta fase é errado, injusto e inconstitucional. “O paciente tem o direito à vida assegurado e esse direito inclui gozar da vida com autonomia e liberdade, podendo o mesmo deliberar sobre sua vida mesmo em questões médicas. Em harmonia com os avanços da medicina e com os direitos fundamentais, o que se busca é o respeito e o cumprimento da liberdade de crença e da escolha de tratamento médico que não vá contra as convicções do próprio indivíduo” (https://jus.com.br/artigos/46989)</p>		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	<p>Sim, Sugiro que o tratamento tenha inicio antes da criança ter algum sangramento grave ou hemartrose e até os 2 anos, uma vez que este tratamento é a única maneira de atrasar ou evitar que ela tenha deficiências físicas. Solicito que as doses sejam dadas de acordo com a rotina e características do paciente, pois o tratamento deve ser individualizado. Um pode precisar de doses diárias enquanto outro de 3 vezes por semana. E o médico deve estar apto a reconhecer o risco dos sangramentos e oferecer as doses suficientes para que aquela criança tenha uma vida saudável, sem ter sangramentos. Para prevenir hemorragias, é preciso se antecipar a elas. Peço que seja retirada deste protocolo a possibilidade de término do tratamento aos 18 anos. Mesmo estimulando-o a continuar, é bem provável que um jovem desta idade não queira continuar, por pura preguiça e rebeldia da adolescência. E ele não tem maturidade para esta decisão. Permitir que os médicos decidam se o paciente deve continuar ou não, também é uma decisão que não lhes cabe pois não conviverão com aquele indivíduo que, sem tratamento, em pouco tempo ficará cheio de dores e sequelas que depois lhe custarão muito do ponto de vista físico, social e emocional. E também serão um alto custo para o governo.</p>	<p>Gostaria que os profissionais também assinassem um termo de consentimento com os familiares, deixando clara suas responsabilidades e de que forma vão colaborar para o tratamento da criança.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, Gostaria de alterar o item que abrange a profilaxia. Como próprio nome diz, profilaxia é prevenção, faz com que o paciente, não tenha episódios hemorrágicos frequentes que possam afastá-lo de seus estudos, de seu emprego, enfim tornando-se um cidadão mais produtivo e principalmente afastando-o do hospital e de uma possível internação, dependendo do caso. Fazendo além disso com que a quantidade de fator VIII consumida seja menor. Isso representa para o hemofílico qualidade de vida, porque cura sua doença não tem, ela é genética, isso quer dizer para toda a vida, não cessa aos dezoito anos. E ainda aí se prevenir as hemartroses (hemorragias) dentro das articulações, podemos evitar comprometimento futuro dos membros do paciente, já que para cada hemorragia ocorrida nas articulações, sempre fica um resíduo que ao longo do tempo a destrói, fazendo com que o hemofílico passe a ser um deficiente físico, passando a utilizar muletas e dependendo do caso e da atrofia ocorrida cadeira de rodas. É injusto não proporcionar a profilaxia a todos.</p>	<p>Acompanho meu filho há nada mais do que uma luta contra a doença, há 37 anos. Foi uma luta para conseguirmos a profilaxia, que por ausência dela em um passado remoto, transformou meu filho em um deficiente físico, com várias articulações comprometidas e uma delas, a do joelho transformou-o em usuário permanente de muletas. É desumano negar a profilaxia ao hemofílico.</p>	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	<p>Sim, item 3.1.1 I - A profilaxia primária deve ser iniciada de imediato e não a partir da primeira hemoartrose. 2) O item 6.2, quanto no Anexo I (item 08); suspender a profilaxia de alguém que conseguiu manter suas articulações até os 18 anos é desumano! Condena toda uma população economicamente ativa.</p>	<p>Tenho amigos nessa condição que passam a ter sua existência diretamente ameaçada por essas medidas. Todos, apesar de sua condição são economicamente ativos, geram riqueza e pagam impostos, e levam uma vida o mais próximo do normal possível graças ao acesso ao fator e ao tratamento oferecido pelo governo federal, que diga-se de passagem é dever constitucional. A implementação dessa atualização do protocolo é uma condenação de morte.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Gostaria de alterar o item que abrange a profilaxia. Como próprio nome diz ,profilaxia é prevenção, faz com que o paciente , não tenha episódios hemorrágicos frequentes que possam afastá-lo de estudos, de seu emprego , enfim tornando-se um cidadão mais produtivo e principalmente afastando-o do hospital e de uma possível internação, dependendo do caso. Fazendo além disso com que a quantidade de fator VIII consumida seja menor. Isso representa para o hemofílico qualidade de vida, porque cura sua doença não tem, ela é genética, isso quer dizer para toda vida, não cessa aos dezoito anos. E ainda aí se prevenir as hemartrose(hemorragias) dentro das articulações, podemos evitar comprometimento futuro dos membros do paciente, já que para cada hemorragia ocorrida nas articulações, sempre fica um resíduo que ao longo do tempo a destrói, fazendo com que o hemofílico passe a ser um deficiente físico , passando a utilizar muletas e dependendo do caso e da atrofia ocorrida cadeira de rodas. É injusto não proporcionar a profilaxia a todos.	Acompanho meu filho há nada luta contra a doença , há 37 anos. Foi uma luta para conseguirmos a profilaxia, que por ausência dela em um passado remoto , transformou meu filho em um deficiente físico, com várias articulações comprometidas e uma delas, a do joelho transformou-o em usuário permanente de muletas. É desumano negar a profilaxia ao hemofílico.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Interessado no tema	Ruim	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não	Não	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Sim, A Sociedade de Hemofílicos da Paraíba - SHPB discorda de alguns critérios apresentados no texto do protocolo da profilaxia primária em hemofilia grave: 1. O “critério de inclusão que exige um sangramento articular” alteraria para “critério de inclusão iniciar logo após o diagnóstico de pessoa com hemofilia grave”. A partir de uma hemartrose já pode desenvolver uma articulação alvo com sangramentos repetitivos. 2. Esse critério “Suspensão da profilaxia aos 18 anos” deveria ser alterado para “a profilaxia deve ser contínua, independente da faixa etária”. Um paciente que preservou suas articulações através da profilaxia e depois dos 18 anos poderá ser susceptivo as hemorragias articulares e, sequelas físicas irreversíveis. A profilaxia é um direito essencial que deve ser iniciada logo após o diagnóstico da criança com hemofilia e que deve ser perene durante toda sua vida, isto para que não resulte maior custo no tratamento.		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, A proposta do Protocolo é baseada em sangramento do paciente para aumentar a dose. Para que o paciente e família tenham qualidade de vida, o ideal é sangramento Zero, a profilaxia é para não sangrar mesmo com atividades físicas não só espontâneas. Podemos nos espelhar em modelos de protocolo que não admitem sangramento. Não podemos admitir um sangramento que pode causar lesões irreversíveis (hemartroses), para elevar a dose preconizada. A farmacocinética deve ser realizada imediatamente após o diagnóstico da hemofilia para que as doses aplicadas sejam corretas. Portanto, evita-se um trauma/sangramento na criança, devemos considerar que em média as crianças andam aos 12 meses de vida e não aos 36 como estima o protocolo. A profilaxia não pode ser interrompida em momento algum. O protocolo prevê aos 18 anos, apesar do paciente ser adulto, mas continua sendo hemofílico, sangramentos e traumas continuam ocorrendo. O protocolo deve considerar um tratamento individualizado, ou seja, de acordo com a necessidade e as atividades de cada paciente além do resultado da farmacocinética.	No caso de transferência do paciente de um centro de tratamento para outro, deve-se dar continuidade ao tratamento proposto pelo médico assistente anterior e não tratar o paciente como "caso novo", com o objetivo de evitar quebra na rotina diária do paciente, sangramentos e lesões irreversíveis. O que gera mais custo e maior consumo de fatores de coagulação. Infelizmente este fato ocorreu com meu filho, comprovadamente através de exames e relatórios médicos.	
30/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Vide arquivo	Vide arquivo	Clique aqui
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A profilaxia deve ser iniciada nos primeiros meses de vida, pois o bebê engatinha, começa a aprender a andar por volta dos 6 meses, então as articulações ficam sobrecarregadas. Existe muito sangramento. Não se pode iniciar apenas aos 36 meses como proposto mas sim a partir dos 6 ou 8 meses. E a profilaxia nunca deve ser interrompida, o proposto e interromper aos 18 anos, mas a pessoa não deixa de correr riscos de sangramento com essa idade, precisa realizar atividades físicas e ter uma rotina de trabalho normal . A profilaxia deve ser mantida pelo resto da vida e de acordo com cada paciente.		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, É necessário um cuidado maior para que os hemofílicos sejam identificados com maior rapidez.	Em questão do tratamento é necessário que se inicie assim que a doença seja detectada e não após acontecer o sangramento, pois estas podem ocasionar piores situações. E por não ter cura, que seja contínuo o tratamento e não ser interrompido após 18 anos.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Sou contra acabar com a profilaxia apos os 18 anosSou contra começar a profilaxia somente após a primeira hermatrose. Precisamos do medicamento de longa duração emicizumabe para todos . Principalmente para as crianças. E É q não seja necessários os q tem inibidor terem q passar pela imunotolerancia.		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Teste do pezinhoDoença seja tratada desde os primeiros sintomasNao interrupção do tratamento aos 18		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Acredito que a prevenção é a melhor forma para tratar os pacientes!!Acho que seria importante um exames assim que o bebe nascesse para os pais tomarem os cuidados necessarios!!	Que o governo continue fornecendo as medicações após os 18 anos, pois a hemofilia não tem cura!!O governo tem que fazer sua parte para os pacientes terem uma qualidade de vida melhor!!	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Paciente	Ruim	Sim, A profilaxia existe justamente para prevenir, evitar quaisquer sangramento.O uso da profilaxia de imediato, assim que se descobre a hemofilia, é de fundamental importância para prevenção de lesões precoces e dar condições dê a criança crescer sem sequelas em eventuais problemas.A continuidade do uso da profilaxia também na fase adulta, proporciona melhor qualidade de vida, pois, é na maioria que nosso corpo começar a se fragilizar, e não podemos envelhecer de forma ruim e é preciso estar bem para fazermos as coisas do cotidiano e sermos úteis, levando uma vida normal.		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Esta proposta de Protocolo é baseado em sangramento do paciente para subir a dose, ou seja é um protocolo de doses escalonadas.Existem outros modelos de protocolo que não admitem sangramento.Não se pode admitir que uma criança tenha hemartroses para se elevar as doses.A proposta permite que a criança entre na profilaxia a partir de 36 meses, é tarde, pois uma criança começa a andar a partir dos 12 meses. Incluir aos 24 meses ou menos, seria uma opção mais razoavel desde que submetido a novos estudos associados à pediatria.Ele faz a previsão de interromper a profilaxia aos 18 anos e não se pode interromper a profilaxia qualquer que seja a idade.	Essa proposta pode ser arquivada para sugerir outra que NÃO tenha a previsão de sangramento do paciente, que não se interrompa a profilaxia em qualquer idade, que faça uso de acompanhamentos como a farmacocinética que respeite a individualidade de vida do paciente e da sua qualidade sem sangramentos.	
30/01/2020	Paciente	Ruim	Não		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Preventivamente, qd a criança nascesse, tinha que fazer esse exame de hemofilia junto com o do pezinho, obviamente. Só assim pra família poder se preparar adequadamente e a criança não sofrer de forma desnecessária.	Não	
30/01/2020	Grupos/associação/organização de pacientes	Boa	Sim, Não deveria existir idade mínima para iniciar a profilaxia e nem deveria esperar surgir a primeira hemartrose antes de se iniciar a profilaxia primária. Sangramentos repetitivos estão relacionados com o desenvolvimento da artropatia Hemofílica.Não deveria ser estipulada idade para sair da profilaxia primária. Por esse motivo, a Associação dos Hemofílicos do Espírito Santo é contra a saída aos 18 anos..		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Não		
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, A palavra profilaxia tem o significado de prevenção ou preservação da saúde. Uma pessoa que inicia tratamento profilático depois de ter a primeira hematórias, não está prevenindo saúde nenhuma, pois essa primeira hematose já pode trazer sequelas para sua saúde pro resto de sua vida.	Mudar o tratamento que beneficiava tanto pessoas que já tem uma vida tão difícil e Uma saúde tão frágil pode ser condenar uma parte dessa população hemofílica a morte.	
30/01/2020	Paciente	Muito boa	Sim, Sou portadora de diabetes tipo 2 ha dez anos e realmente os medicamentos são muitos caros. Sendo inviável manter o tratamento corretamente. hoje me encontro desempregada e está muito difícil.	não	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Que a hemofilia seja detectada com o teste do pezinho e que logo em seguida o paciente comece a receber o tratamento e medicação. Que o tratamento não possa ser interrompido após 18 anos, pois não existe cura.	Os hemofílicos sejam identificado o quanto antes p/ teste do pezinhão depois do segundo sangramento articular. • Que o tratamento não possa ser interrompido após 18 anos, pois se não há cura para esta profilaxia!	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Solicito que a doença de hemofilia seja descoberta junto com o teste do pezinho e que em seguida o paciente já possa receber o devido tratamento. Peco ainda que o medicamento srja fornecido sempre e não finalize aos 18 anos, pois essa doença não tem cura.	Os hemofílicos sejam identificado o quanto antes (teste do pezinho)Trtamento seja após ser detectado a doença e não depois do segundo sangramento articular, am as articulações, causando dor e deficiência ao andar. Peco ainda que o tratamento não possa ser interrompido após 18 anos pois não há cura, os sangramentos aconteceram e se não há lesões ela apareceram sem a profilaxia!	
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Não	Sou servidor público. Estou cursando a segunda faculdade. Trabalho e estudo como qualquer jovem normal. Mas cessar o tratamento profilático de adultos vai estragar a minha vida. Peço que repensem isso. Já fui castigado o suficiente na minha adolescência e juventude, onde a falta de tratamento profilático me deixou com sequelas físicas. Peço que não deixem eu ter novas seqüelas.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Empresa	Boa	Sim, Nossa contribuição encontra-se no documento em anexo.		Clique aqui
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Esperar que o hemofílico complete 3 anos e seja exposto a sangramentos é expor a sequelas físicas por pois basta um sangramento para iniciar lesão irreversível.	Cessar tratamento profilático aos 18 anos é expor hemofílico a futuras sequelas, pois não deixa de ser hemofílico ao completar esta idade.	
30/01/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, A avaliação Musculo esquelética, como descrita no próprio texto deve ser realizada preferencialmente por Fisioterapeutas, logo a equipe mínima deve ser expandida para médico, enfermeiro e fisioterapeuta.O anexo V contém a escala de avaliação da saúde articular, através do HJHS, Score recomendado pela Federação Mundial de Hemofilia, mas está desatualizada, existe a versão 2.1, que é a mais atualizada deste Score, sugiro atualizar.Sugiro também incluir na avaliação musculo esquelético uma escala de avaliação funcional, que recomendo ser a FISH, Funcional International Score in Haemophilia. Escala esta que utilizo no serviço em que avalio estes pacientes vindo de todo Brasil, e que é utilizada por vários centros de pesquisa internacionais.	A Profilaxia primária, para garantir a saúde articular desta população deve ser estendida, a meu ver para toda a vida. Ter a garantia apenas até os 18 anos não cobre nem o período de crescimento longitudinal ósseo e a idade de fechamento do crescimento de meninos com esta patologia, logo não garante sua qualidade de saúde articular em formação se for suspensa antes desta idade.	Clique aqui

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Não	<p>O protocolo prevê doses escalonadas, desta forma expondo o paciente a sacramentos desnecessários e com consequências irreversíveis ao sistema locomotor. Persiste em ser baseado em um estudo clínico de abrangência muito circunscrita. Não incorpora de maneira satisfatória conhecimentos acumulados desde o final da década de 1950, como o tratamento com doses plenas, nem novos suportes à terapia, como exames individualizados de farmacocinética. A inclusão de crianças no programa aos 36 meses é muito tardia, visto que a criança começa o desenvolvimento da marcha anteriormente. Quanto à duração do tratamento, o paciente deve ser estimulado a manter a profilaxia mesmo após os 18 anos com estratégias de adesão. Ressalta-se que os danos ao sistema locomotor podem continuar progredindo mesmo quando não são detectados sangramentos com manifestação clínica. Situação essa que torno vulnerável o paciente que completou 18 anos e não teve apoio do sistema público de saúde a continuar aderido ao programa de profilaxia. Deve-se, igualmente, respeitar a individualidade de cada paciente, bem como seu estilo de vida, na execução do programa de profilaxia. Por fim, ressalta-se que os entes competentes que irão desenvolver e executar este programa devem estimular a produção de evidências sobre hemofilia quando estas forem escassas, especialmente em centros de pesquisa universitários que dialoguem com a comunidade hemofílica. Também devem incluir às estimativas de custo-efetividade, pesquisas de qualidade de vida e a participação mais inclusiva dos pacientes na construção de qualquer solução.</p>	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/01/2020	Profissional de saúde	Regular	Sim, Critérios de inclusão não vinculado ao aparecimento de hemartrose . Quando as crianças começam a engatinhar e dar os primeiros passos as possibilidades de queda e muito maior, portanto a Profilaxia Primária poderia ser antecipada.Quanto a dose de início de tratamento ela deveria ser mantida como no protocolo atual e que temos certeza de sua eficácia e segurança oferecida aos usuários	A possibilidade de interromper a Profilaxia aos 16 anos não deveria ser mencionada, pois nessa faixa etária as pessoas com hemofilia estão com muitas atividades, educacionais e laborais que contra indicam a suspensão do tratamento profilático.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Quanto a proposta do item acho ruim, pois se incluir em PP somente após a primeira Hemartrose, a articulação vira alvo e terá sangramentos de repetição. Muito importante a profilaxia para evitar que ocorra os primeiros sangramentos, ocorrendo comprometimentos físicos. Sem profilaxia haverá consequências graves aos pacientes e custos muito maiores para o sistema de saúde.	Sim, que seja mantido o tratamento independente de nova avaliação médica. Não é justo interromper tratamento em doença incurável.	
30/01/2020	Profissional de saúde	Ruim	Sim, anexo		Clique aqui
30/01/2020	Paciente	Muito boa	Não	Muito importante estar sempre melhorando a qualidade de vida das pessoas com coagulopatias, medicamento de melhor qualidade, maior eficiência, mais fáceis de serem aplicado.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, A prevenção é o método mais eficaz e acredito que diagnóstico com antecedência definitivamente ajuda muito para iniciar um tratamento e os cuidados necessário.	O tratamento tem que ser continuo mesmo apoia a maior idade.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, O teste do pezinho é fundamental que seja feito, o tratamento deve ter início tão logo descoberta a doença e não após suas consequências e já que não há cura, não pode ser interrompido ao se completar os 18 anos.		
30/01/2020	Paciente	Muito boa	Não		

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Sim, O protocolo fala em esperar que uma criança, até 36 meses, tenha hemartroses para se elevar as doses. Considero inadmissível esperar um sangramento para se adequar um tratamento, no caso, a profilaxia. NUM PROTOCOLO QUE VISE PRIORITARIAMENTE A SAÚDE E O BEM ESTAR DO PACIENTE, NÃO SE ADMITE SANGRAMENTO!! Além disso, qual é a lógica de se esperar uma criança completar 36 meses, para aderir à profilaxia, se a criança começa a andar por volta do primeiro ano de vida?! Outro absurdo é falar em suspender a profilaxia aos 18 anos!! Hemofilia tem cura?? Atingir a maioridade faz com que a pessoa deixe de ser hemofílica? INFELIZMENTE, NÃO! Espero que, definitivamente, o paciente seja colocado em primeiro lugar. Que tenha um tratamento digno e seguro.	Por quê já não foi liberado o Emicizumabe para todos os pacientes? Além do tratamento, de cuidarmos da saúde, temos direito à qualidade de vida. Não é fácil a rotina de se preparar o fator e furar uma veia dia sim, dia não (isso durante uma vida). E, na maioria das vezes, o fator chega em frascos de 500 ui. Isso pra quem toma 2 ou 3 mil ui, é um desgaste e tempo que se perde. Sem contar a logística e o transporte para buscar o fator, e muitas vezes, quando precisamos viajar, temos que levar uma mala a mais. Obrigado! Espero que tenhamos, cada vez mais, melhorias no tratamento, buscando sempre os exemplos dos países mais avançados. Não podemos andar para trás!	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, •Que os hemofílicos sejam identificado o quanto antes (teste do pezinho)•Que seu tratamento seja após ser detectado a doença e não depois do segundo sangramento articular, sangramentos esses que quando contínuos deformam as articulações, causando dor e deficiência ao andar ... • Que o tratamento não pode ser interrompido após 18 anos, pois se não há cura, os sangramentos aconteceram e se não há lesões ela apareceram sem a profilaxia!		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito boa	Sim, Meu filho tem hemofilia A grave com inibidor. E a medicação é essencial no dia a dia para ter uma qualidade de vida melhor		
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Regular	Sim, Acredito que não seria necessário acontecer a primeira hemorragia para adotar a profilaxia nas crianças. Também acho que não seria necessário uma reavaliação quando dos 18 anos, pois, se precisou da profilaxia, qye já vem tendo acompanhamento, seria só dar continuidade. Se houver algo novo acontecendo sempre será possível reavaliar com o acompanhamento médico a qualquer momento.	Sabendo que já existe fator VIII de longa duração, canalisar esse medicamento para os pacientes, notadamente as crianças, que fazem profilaxia, o que exige, muitas vezes a aplicação diária endovenosa, traumatizando as crianças e criando dificuldade para a família que, em muitos casos, obriga a ida à unidade de Hemoterapia, no caso ee Santa Catarina, ao Hemosc.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Não	Gostaria que meu filho não sofra por conta dessa mudança, pois demorando pode trazer problemas maiores, e acabar desenvolvendo um problema maior.	
30/01/2020	Interessado no tema	Muito ruim	Sim, Acesso ao tratamento mesmo após completar os 18 anos.	Cabe ao Estado garantir o acesso a todas as formas de tratamento médico	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Muito ruim	Sim, Previne é melhor que remediar, incluir no teste do pezinho, o teste de hemofilia fosse feito tb. Descobrir desde o início o tratamento e os cuidados seriam feitos.	Que as pessoas que têm a doença permaneçam com o tratamento, desde a descoberta até sua velhice. Não tem cabimento um paciente finalizar o tratamento aos 18 anos, usando a medicação somente em último caso. Lamentável algo desse nível. Cuidem do nosso povo, deem valor a vida.	
30/01/2020	Paciente	Regular	Não	O PROTOCOLO NÃO ESTÁ IDEAL PARA ATENDER A PROFILAXIA PRIMÁRIA.	
30/01/2020	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	Boa	Sim, Em relação ao início da profilaxia, NÃO deve esperar acontecer uma hemorragia articular, já que está comprovado que a partir de um sangramento articular inicia um processo inflamatório que leva a destruição da cartilagem e óssea, resultando em deficiência física e dores permanentes. Lembrando ainda que 80% dos sangramentos na hemofilia são articulares. Então: Que no momento em que o médico e familiar considerarem a necessidade de iniciar a profilaxia que seja iniciada, independente de uma hemorragia articular. Outro ponto, que aos 18 anos NÃO deva acontecer a revisão sobre se deve ser dada continuidade da profilaxia, JÁ QUE A HEMOFILIA É UMA DOENÇA HEMORRÁGICA HEREDITÁRIA, QUE NÃO TEM CURA E DEVE TER TRATAMENTO PREVENTIVO PARA O RESTO DA VIDA PARA QUE TENHAMOS CIDADÃO SAUDÁVEIS, SEM SEQUELAS E DORES E QUE SEJAM INSERIDOS NA SOCIEDADE E CONTRIBUAM NO CRESCIMENTO DO BRASIL.	Sim. Como exemplo, tenho um filho com hemofilia que tem 40 anos, e nos tempos que o SUS não fornecia o tratamento preventivo, a profilaxia, nossa família com recursos próprios, comprávamos os fatores de coagulação e realizávamos a profilaxia, assim, meu filho, apesar de ter hemofilia A grave, não desenvolveu sequelas, formou-se em Medicina, hoje médico e além da qualidade de vida, gera impostos para o governo e contribui para o crescimento do nosso querido Brasil. Vale a pena para todos. Meu filho continua a fazer a profilaxia e está saudável! Vale a pena para todos.	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Profissional de saúde	Muito ruim	Sim, Como a doença é uma falha na cascata de coagulação que pode levar à morte - a inclusão no teste do pezinho- para um tratamento correto da doença desde cedo.Com o tratamento precoce de profilaxia a menos sofrimento e lesões para o portador da doença. Não se pode esperar ter um sangramento articular - uma lesão- para depois tratar- aonde que fica a qualidade de vida do portador e da família do portador?Se interromper a profilaxia aos 18 anos ocorrerar mais lesões , pois não há cura para tal doença	Não tem como suspender a medicação, pois até o momento não se obteve a cura.	
30/01/2020	Interessado no tema	Muito boa	Não		
30/01/2020	Paciente	Regular	Não	Nao podenos perder o tratamento profilatico em nem uma idade da nossa vida .Tenho parâmetros de como é viver sem o tratamento, a qualidade de vida é totalmente diferente , um absurdo pensar em parar com o tratamento quando chegar a maioridade nos 18 anos .	

Dt. contrib.	Contribuiu como	O que você achou desta proposta de protocolo ou diretriz?	Você gostaria de alterar ou incluir alguma informação ao texto? Qual(is)	Gostaria de comentar sobre algum outro aspecto?	Referência
30/01/2020	Paciente	Muito ruim	Não	<p>Esta proposta de protocolo é baseada em sangramento do paciente para subir a dose, ou seja, é um protocolo de doses escalonada. Existem outros modelos de protocolo que não admitem sangramentos. Não se pode admitir que uma criança tenha hemartroses para se elevar as doses. A proposta permite que a criança inicie a profilaxia a partir dos 36 meses, ignorando a fase em que começa a andar por volta dos 12 meses. É o período do desenvolvimento muito importante e com risco de traumas, quedas... O protocolo prevê a interrupção da profilaxia aos 18 anos. Ninguém deixa de ser háfilico a partir de uma certa idade. Não pode interromper a profilaxia em qualquer q seja a idade. Essa proposta pode ser arquivada para sugerir outra q não tenha a previsão de sangramento do paciente, que não interrompa a profilaxia em qualquer idade, que faça uso de acompanhamentos como a farmacocinética respeitando a individualidade de vida de cada paciente , e da sua qualidade.</p>	