

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Givosirana para o tratamento de pacientes adultos com porfirias hepáticas agudas - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento auxilia os pacientes a viverem sem as crises agudas que podem matar. 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esta medicacao fara a diferenca na vida de centenas de pacientes e seus familiares 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
26/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É preciso entender a necessidade de tratar essas pessoas, elas não escolheram nascer com essa doença 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisa ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2021	Paciente	1ª - Concordo, nfaldadl 2ª - Não 3ª - Não
26/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, fsdsd 2ª - Sim, como paciente, Qual: sdsdsdaavahjsa, Positivo: dsdsds, Negativo: dvdsds 3ª - Sim, como paciente, Qual: dsdsds, Positivo: dsdsd, Negativo: dsdsdsds
26/04/2021	Paciente	1ª - Concordo, ajdajsaj 2ª - Sim, como paciente, Qual: salas, Positivo: sasa, Negativo: saas 3ª - Sim, como paciente, Qual: sasa, Positivo: casas, Negativo: casas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/04/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, jahahajaj</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: hahahahaha, Positivo: jahahajaja, Negativo: abalsais</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: aajsasas, Positivo: XXXXXXXX, Negativo: XXXXXXXX</p>
26/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O produto com suas análises farmaco-economicas possui eficácia suficiente para esses pacientes que tanto sofrem e precisam muito dessa incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, abc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Muito importante para os portadores de Porfíria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos, Analgésicos , Positivo: , Negativo:</p>
27/04/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está medicação e de extrema importância para os os paciente, pois devolve a esperança de vida, tornando este cidadão produtivo/contribuinte evitando com isso internações, cirurgias e outros gastos que oneram os cofres públicos, muitas vezes ultrapassando o valor do próprio tratamento! Saúde e um direito de todo cidadão brasileiro.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Givlaari, Positivo: Qualidade de vida, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Givlaari, Positivo: Qualidade de vida, Negativo:</p>
27/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A porfiria hepática aguda é uma doença rara, de causa genética e sem tratamento específico, o que leva ao uso de medicamentos sem eficácia na doença e condutas paliativas que não evitam o agravamento dos sintomas, prejudicando a qualidade de vida do paciente e colocando sua vida em risco. A recomendação inicial da CONITEC pela não incorporação da Givosirana, baseada em razões econômicas, mesmo reconhecendo que os dados científicos apresentados pelo fabricante do medicamento, comprovam sua eficácia e segurança, sendo o único que age na causa da porfiria hepática aguda; priva e pune o paciente que não tem outra opção, senão, a de sofrer e conviver com uma doença que acarreta tanta dor e dano à vida. É urgente, oferecer essa esperança representada pela Givosirana. Afinal, nossa Constituição no Art. 196 prevê como direito de todos os cidadãos e dever do Estado o acesso universal e igualitário à saúde. O paciente de porfiria hepática aguda, merece o tratamento devido que a Lei e a ciência médica lhe permitem. 2ª - Não 3ª - Não
27/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, A porfiria hepática aguda é uma doença rara genética e sem tratamento no sus.O próprio relatório da CONITEC comprovou que a terapia de RNAi é eficaz e segura para no tratamento da Porfiria.A guivosirana é o único tratamento disponível para doença e os pacientes têm o direito de acesso pelo SUS, conforme a constituição federal. A saúde é um direito do cidadão é um dever do Estado. Por isso não pode ser negado por razões econômicas como alegado pela CONITEC. Os pacientes de porfiria hepática aguda merecem uma chance de lutarem por suas vidas e vencerem a doença. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que com os estudos clínicos apresentados, a droga traz resultados extremamente promissores e qualidade de vida aos pacientes que sofrem com a enfermidade. Deve ser liberada o quanto antes. 2ª - Não 3ª - Não
28/04/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/04/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/04/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, As crises de porfiria aguda hepática precisam de suporte medicamento rápido, sob pena de paralisia motora, de fala e, em alguns casos, evoluindo para óbito em questão de poucos meses. A demanda judicial para aquisição da Givosirana demoraria meses, quem sabe anos, inviabilizando a resposta rápida de que o paciente necessita para manutenção de sua vida. Ao passo que se o medicamento estiver disponível no SUS o tempo para aquisição será relativamente menor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pan-hematin (hematina humana), Positivo: Quando ministrado durante a crise, é capaz de tirar o paciente daquela condição, Negativo: A hematina não segue sob efeito durante todo o mês, sendo que após duas ou tres semana após a infusão as crises de instalam e não há resultado sob as crises que precedem o período menstrual. OS níveis de precursores do heme (ALA e PBG) continuam aumentados mesmo sob o tratamento com a HEmatina., Há aumento consideravel da ferritina e flebite em todas as infusões.</p>
29/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento ir'a melhorar a vida dos pacientes e de todos que convivem com ele...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/04/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tenho 33 anos de graduação em medicina e 31 anos trabalhando como reumatologista., Em 2001 tive minha primeira experiência em tratar e acompanhar uma mulher com quadro de PORFIRIA HEPATICA AGUDA (PHA). Na ocasião ela tinha 63 anos e após uma colecistectomia evoluiu com vômitos, dor abdominal e desidratação severa. A investigação inicial apontava para um problema pós-operatório, mas após 3 dias evoluiu com síndrome de Guillan Barré. Revendo a história clínica com os familiares, recebi a informação de que a mesma quando jovem havia recebido o diagnóstico de PHA. Saiu do quadro de crise de porfiria com suplementação de concentrado de glicose IV e recuperou-se aos poucos da polineuropatia. Desde então não apresentou novas crises e vem seguindo regularmente todas as recomendações médicas., Meses depois eu tive notícias que que uma de suas netas estava internada em um CTI local com quadro de Guillan-Barré que era secundária a PHA. Após alta, avalei esta paciente e percebi que existe um grupo familiar de portadores de PHA em Volta Redonda, alguns carregando um sofrimento arrastado até o diagnóstico., No ano de 2020 soube da paciente Danielle Guimarães Ferreira, prima da paciente descrito acima. Caso triste e com múltiplas internações e algumas sequelas da Síndrome de Guillan Barré, hospitalizada já havia quase um ano e refratária aos tratamentos com hemina. Após analisar todo seu histórico clínico e genético, prescrevi em 15/09/2020 o tratamento com GIVLAARI, objetivando o controle da doença, melhora na qualidade de vida, alta hospitalar e redução acentuada do uso de hemina. Infelizmente a medicação não foi liberada a tempo e a paciente faleceu no início do mês de janeiro/2021.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: hemina, Positivo: O uso de hemina tem como objetivo reduzir a crise de porfiria já instalada, Negativo: a hemina não controle da doença como um todo! O uso de hemina tem como objetivo reduzir a crise de porfiria já instalada, não reduz os numeros de crises e o dano gerado cumulativo</p>
04/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma grande amiga que descobriu a porfiria há 2 anos. Ela estava muito mal e o diagnóstico foi muito demorado, por se tratar de uma doença rara com sintomas não muito óbvios. Ela tem crises pelo menos 1 vez ao mês e isso compromete muito sua qualidade de vida, sem falar na dor. Os médicos que ela consultou falaram da givosirana, mas ainda não está disponível no Brasil. Acredito que isso poderia ajudá-la a viver com mais dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não concordo com a posição da Conitec que só levou em consideração para a não incorporação da medicação Givlaari o preço. Mas não se atentou a eficácia e segurança da medicação. As porfiarias hepáticas geralmente são muito sintomáticas e incapacitantes, podendo ter desfechos de incapacidade permanente e até morte. , Portanto, se temos disponível medicação que pode prevenir eventos graves, acho que devemos estudar melhor sua incorporação no rol. , Atenciosamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Positivo: Respostas pobres, apenas em uso sob demanda, também com dificuldade de aquisição. Não modificador da doença. Apenas efeito de melhora de sintomas. Mas em crises graves, pode não ser muito eficaz. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de medicamento vital não somente para diminuir custo com relação as crises, mas também a vida, já que muitos pacientes não respondem à Hematina devido a quantidade crises recorrentes. É impossível comparar somente o custo do tratamento com a Hematina já que não são tratamentos equivalentes ou com mesma eficácia. Além disso, os valores apresentados no relatório técnico com relação a controle de sintomas crônicos são totalmente discrepantes com a realidade. Eu mesma gasto em média R\$3.000 por mês além dos gastos nas crises.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: Auxiliam a diminuir a crise, é rápido , Negativo: Trata somente a crise do momento e não funciona em quem tem crises recorrentes, sendo esse o intuito do medicamento em análise</p>
06/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pq os pacientes precisam de qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nós paciente merecemos uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina , glicose, Positivo: Usando esses remédios pode impedir de ter uma crise grave. Na minha primeira crise em 2012, fiquei tetraplégica devido a demora do diagnóstico e a falta da medicação. Só no CTI fiquei por 5 meses. , Negativo: Em algumas vezes a Hematina pode dar febre. E a glicose é mais lenta para ajudar no tratamento.</p>
06/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes acometidos pela doença porfiria sofrem de crises horríveis, impossibilitados de ter uma vida normal, e o medicamento proporciona uma qualidade de vida, como formar família, poder trabalhar, sair, viajar, e não desenvolver outras doenças como depressão, simplesmente por evitar essas crises.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, ---</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: INFUSÃO DE GLICOSE, Positivo: MELHORA DO QUADRO CLINICO , Negativo: NÃO É SUFICIENTE PRA CONTER UMA CRISE</p>
06/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou Paciente com Porfiria, e senti na pele a dificuldade em receber o tratamento adequado. , É de suma importância que a medicação seja liberada pelo Sus, afim de proporcionar qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pelos estudos que foram feitos, esse medicamento irá evitar que o paciente entre nas crises de Porfiria aguda apática, com isso o governo irá ter menos custo e os pacientes terão uma qualidade de vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, minha filha precisou tomar 8 doses em 2019 numa crise muito aguda, soro glicosado muito, porque precisava de mais hematina e não conseguimos, e muitos outros medicamentos naqueles momentos de muita dor., Positivo: Hematina e soro glicosado associados a outros medicamentos para as dores neuropáticas foram essenciais para termos minha filha aqui com a gente hoje., Negativo: Negativos não teve..., Mas a hematina é essencial para tirar o paciente da crise, para fazer o paciente voltar a viver.</p>
06/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento iria impedir a internação hospitalar recorrente durante as crises, e a esperança de ter alguma qualidade de vida no âmbito familiar ou do trabalho. Ter saúde é um direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Dispor de tratamento e não utilizar é CRIMINOSO., A dor é excruciante, a limitação funcional severa e se intensifica a cada crise., As crises impedem o desenvolvimento de uma vida produtiva, incapacitando tanto o paciente como a família., Meu marido deixou de trabalhar, perdeu faculdade e hoje eu tbm não tenho condições de trabalhar, pois ele requer assistência 24h. , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina e soro glicosado, Positivo: Hematina interrompeu a crise e reduziu as dores, mas não devolveu a mobilidade., Soro Glicosado ajuda com as crises e as dores., Negativo: Hematina só pode ser usada em internação hospitalar. Cara e serve para apagar incêndios, resgatando o paciente já em crise, e as sequelas vão se empilhando crise após crise., Soro Glicosado é administrada intravenosa, pode gerar resistência a insulina e também não reverte sequelas. Não pode ser usada de forma preventiva.</p>
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: givosirana , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: givosirana, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Diretrizes do SUS, é de direito dos pacientes portadores de PAI terem acesso a estes medicamentos, ou estaríamos descartando os princípios de universalidade, integridade e equidade existentes no sistema único de saúde., Os portadores desta condição são humanos, sofrem e sentem com isso, a vida não tem preço, mesmo que tentem dar a ela, e por mais que insistam a respeito da verba e dificuldades orçamentárias, o nosso sistema de saúde já gasta milhões de forma frívola, o que custa oferecer este serviço, ou se qualificarem ao ponto de produzirem aqui de forma mais eficiente e economicamente viável?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de Porfíria aguda intermitente e sei muito bem o que é conviver com essas dores 24hs por dia, não temos qualidade de vida e precisamos ter uma vida normal ou pelo menos quase normal e para isso precisamos deste medicamento no SUS. Somos raros, mas existimos e precisamos que esse País se importe com os portadores de doenças raras, que se importe com nós, seres humanos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, o Normosang., Positivo: Este medicamento me ajudou muito, me tirando da crise que enfrentei em Janeiro de 2019. Foram 4 meses de internação, destes, 3 meses foram no CTI. , Negativo: Não me recordo, só me preocupei em melhorar.</p>
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com esse medicamento é muito importante para os portadores de Porfírias Agudas que apresentam crises recorrentes, proporcionando melhor qualidade de vida ao paciente e todos ao seu redor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Normosang (Hematina) e glicose, minha mãe foi tratada quando teve uma crise aguda de Porfíria., Positivo: -, Negativo: -</p>
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "Eu nasci com Porfíria, aos 3 anos de idade foi dado o meu diagnóstico inicial. Um diagnóstico precoce graças ao Hospital das Clínicas da UFMG. Desde criança tenho muitos machucados, não tive a oportunidade de ter uma vida ""normal"" sem as crises e na Universidade tive muitas crises em que tomei morfina até o limite para aguentar a dor . Atualmente estou empregada e em crise novamente. Estou tomando morfina em casa para aguentar seguir a vida. Meu medo é ter uma crise e ser afastada do meu emprego, virar uma dependente de pessoas ao meu redor, de não poder andar, respirar sozinha, de ter cirrose, de ter um câncer na pele, de ficar louca de tanta dor. Coma pandemia os leitos foram se esgotando para nós e mesmo assim a gente precisa, mesmo tendo tratamento, de correr o risco de pegar covid-19. Não podemos mais correr esse risco de não ter leitos para nós. Esse remédio é fundamental para mim, fundamental para as pessoas que amam de mim, fundamental para outros milhares de portadores de Porfíria diagnosticados (e outros tantos sem saber que tem). Ele é a minha "cura", que eu tanto desejei quando chorava aos 5 anos de dor nas pernas. Ele pode dar um começo de vida melhor para alguma outra criança. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Somente quem já passou por uma crise de Porfíria Intermitente Aguda e fuca vendo o seu ente familiar, no meu caso minha filha, ficando paralisada sobre um leito hospitalar, sob risco de falecimento pir falta de medicação no Brasil, sabe avaliar o desespero que se passa. Negar o reconhecimento de um medicamento que pode curar, sob a alegação de alto custo é assassinato!!!! Revejam as vossas posições! Peço a Deus que nenhum de vocês passem por isso!!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina (Normsang), Positivo: Impediu a morte!!!, Negativo: Não houve efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da decisão , pois o medicamento em questão ajuda muito no tratamento de pacientes com Porfíria aguda com crises recorrentes .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Givosirana sódica, Positivo: Teve melhora no quadro clínico geral,e uma boa resposta das funções neurológicas. , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Panhematin, Positivo: Melhora no quadro clínico geral e uma boa resposta das funções neurológicas, Negativo:</p>
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Só quem toma este medicamento sabe o quanto é importante ., Isso salva a vida da pessoa e para a vida temos que ter todas as condições pra sobreviver .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina , Positivo: Este medicamento usado para portador de Porfíria Aguda Intermitente salvou minha filha que e portadora da doença ., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: Este medicamento salvou a vida da minha filha , Ela é portadora de Porfíria Aguda Intermitente , Negativo: Nenhum</p>
07/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medição muito importante para qualquer paciente que viva com crises recorrentes, para pacientes que possam ter. Qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão de glicose, Dimorf , Tramal , , Positivo: Auxiliava na diminuição da crise, Aliviava dores, Negativo: Veias inchadas, Voz trêmula</p>
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento extremamente necessário para pacientes, já que não existem outras opções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: auxilio no controle de quadro de crise, Negativo: demora no tratamento e dificuldade no controle de crises recorrentes</p>
07/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação muito importante para o controle de quadros de crise de porfíria. Não há muitas opções para essa doença rara. Pacientes precisar ter acesso ao tratamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: auxilio no controle da crise aguda, Negativo: não é eficiente para o controle de paciente com crises recorrentes.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, - 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vejo como a falta de diagnóstico e tratamento correto impossibilitou meu cunhado de continuar suas atividades do dia a dia, se tornando uma pessoa totalmente dependente, o que fez com que minha irmã também precisasse parar de trabalhar pra cuidar dele. São duas pessoas que poderiam estar produzindo, gerando impostos, a menos na cadeia produtiva e que ainda necessitam de aposentadoria (ele ficou tetraplégico e agora recebe o BPC), FAZENDO AS CONTAS DE QUANTAS PESSOAS ESTÃO NA MESMA SITUAÇÃO, TENHO CERTEZA DE QUE SAIRIA MAIS BARATO E MENOS SOFRIDO À TODOS ESSE DIAGNOSTICO E TRATAMENTO ANTES QUE A PESSOA CHEGUE AO PONTO CRÍTICO. 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Nós pacientes precisamos ter uma qualidade melhor de vida e preciso desse remédio seja concedido pelo sus. Para ter vida com menos sofrimento. Obrigada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Glicose, Positivo: Melhor o das dores e da fraqueza., Negativo: ---</p>
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas portadoras de Pofiria tem direito a receber tratamento médico pelo Governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Só quem é portador desta doença sabe as dificuldades que enfrentamos, não existe outro tratamento acessível para nós fora está nova oportunidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina , Positivo: Simplesmente recuperei todos os movimentos após a indução da medicação , Negativo: Não houve</p>
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam de qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento ajudará a não ter crises, sendo assim, melhorando a qualidade de vida. Para mim será muito importante a aprovação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina e glicose, Positivo: Hemina ajudou a controlar a crise, baixando os níveis das porfirinas na urina, mas posteriormente voltando a ter crise, Glicose ajudou nas crises mais leves , Negativo: Medicação só é conseguida via ação judicial, e muita das vezes com muita demora., Glicose só ajuda na crise leve</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento se faz necessário, para os portadores de porfiria terem uma vida mais tranquila, sem crises recorrentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com hemina e glicose , Positivo: A paciente usou hematina na crise mais grave e diminuiu os níveis de porfirinas na urina., A glicose auxiliou na crise mais leve, Negativo: Glicose só ajuda na crise leve e hematina nem sempre tem disponível, pois só é conseguida via ação judicial e com muita dificuldade.</p>
08/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Acho que será uma oportunidade a mais no tratamento de quem sofre dessa doença que me levou a minha mãe e meu tio e qual fui diagnosticada também.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Toda doença rara é difícil. A porfiria é difícil desde o diagnóstico, até o tratamento. A doença não é conhecida (rara!) nem no meio médico. Seu tratamento é muito difícil pra quem ainda tem condições de importar medicação ou procurar centros de tratamento mais especializados, imagina pra quem não tem acesso! A porfiria é incapacitante: quando não impede os movimentos físicos, deixa dores que doem muito, e sempre. Uma dor que não passa, que não se pode medicar com analgésicos, pois agravam o quadro da crise. Fora os problemas neurológicos como convulsões, alucinações e quadros de depressão... Tudo precisa de acompanhamento médico - terapêutico - medicamentoso, e tudo é muito caro, muito difícil! Se existe a possibilidade de uma vida mais leve, mais confortável, isso deve estar acessível ao portador de porfiria. Que se lute pela redução do custo desse medicamento, mas que não se retire a possibilidade de viver bem de uma família inteira. Sim, porque a incapacidade de uma doença rara se estende à toda família do paciente, uma vez que a incapacidade exige acompanhamento, apoio, acolhimento e dinheiro! Se já existe uma possibilidade de tratamento, que ela esteja disponível a todos os brasileiro no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Em 2017, em crise de porfiria aguda intermitente, fiz uso da Hematina. A medicação teve que ser importada. Uma burocracia imensa, fora o custo altíssimo do medicamento. Mas quando me foi administrada a primeira das quatro ampolas tive uma melhora inacreditável: as dores diminuíram, imediatamente fui voltando à normalidade. Como meu diagnóstico foi muito rápido, e a medicação também foi administrada muito rápido, não tive sequelas. Todo meu tratamento foi particular. Tive que sair de Maceió para São Paulo para receber o diagnóstico e o tratamento correto. Ou seja, se não tivesse dinheiro, eu tinha morrido aos 39 anos. Convivo com a porfiria, com suas dores, com seus problemas neuropsicológicos, com o medo de uma nova crise! E tudo é muito caro: o plano de saúde, as medicações, o acompanhamento médico particular, as fisioterapias ... tudo é caro! Imagino para pessoas que tenham sequelas mais graves e que não tenham acesso a todos esses cuidados que eu tenho! Interrompi minha vida: fiquei improdutiva por quase um ano. Ainda estou retomando minha vida, mas não trabalho, estou tentando uma nova profissão, que seja mais adequada ao meu novo quadro de saúde. , Positivo: O melhor efeito que posso relatar é que não morri!!! Estou viva pra contar história! E sem sequelas graves! Vivi dias horríveis de dores, alucinações, convulsões, cirurgias, incertezas... A medicação me retirou imediatamente desse quadro agudo. Hoje vivo sob controle, me controlando, me vigiando. E toda minha família vive comigo neste caminho em busca de qualidade de vida, evitando a todo custo uma nova crise...., Negativo: O alto custo de todo o tratamento! Tive que me deslocar de Maceió para São Paulo, internar no Hospital Albert Einstein, passar por cirurgia e pós operatório, arcar com hospedagem na cidade, voltar a internar, desta vez na UTI, pagar exames e especialistas para fechar o diagnóstico da porfiria, correr para conseguir importar a hematina, toda a burocracia com cartórios e etc., mais tempo de internação e hospedagem em SP. Gastamos todas as economias da família! Fora que ao retornar para Maceió as despesas médicas continuaram pois tive uma nova convulsão e lá foi acompanhamento médico, medicação, exames... tudo particular!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo tratamento que possa existir deve estar disponível a todos, sem distinção, da maneira mais rápida possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa é portadora de porfiria aguda intermitente e já fez uso da hematina., Positivo: Salvou a vida dela!, Negativo: O custo foi muito alto!</p>
08/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qual quer tratamento que exista para essa doença deve estar disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha é portadora de porfiria aguda intermitente e já fez uso de hematina. , Positivo: O diagnóstico rápido e o uso da medicação salvou a vida dela!, Negativo: Ela teve que ir se tratar em SP, longe de casa, e pagando tudo! Ainda bem que tínhamos como pagar, mas custou todas as nossas reservas!</p>
08/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não existe possibilidade de mensurar em valor monetário qualidade de vida, os paradores merecem essa qualidade!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os custos de uma assistência pelo Sus de um paciente com porfiria é bem mais alto e doloroso do que a disponibilização do medicamento., Os portadores de porfiria precisam ter assistência médica de excelência na rede Sus, pagamos altos impostos para validar custos para saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro, Positivo: , Negativo:</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, temos que ter consciência que é uma doença silenciosa e temos que ter recursos para o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei glicose de varias formar , Positivo: Níveis vitais melhoraram muito, Negativo: Passava muito mal por conta do estômago</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Informação tem que ser mais claras , e ter realmente um suporte aos pacientes constante .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: Hematina me trouxe de volta só movimentos motor e na verdade todo sistema autônomo ., Negativo: O procedimento da justiça para fazer o pagamento da mecadimento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, procedimento de pagamento da justiça do estado ., Positivo: , Negativo:</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente portadora de Porfíria Aguda Intermitente e tenho crises recorrentes. Essas crises causam dores frequentes, má qualidade do sono, prisão de ventre, confusão mental, então tenho uma qualidade de vida bem inferior às pessoas que não são portadoras da porfíria. Fora todos esses sintomas ainda tenho que lher diariamente com fraqueza muscular (principalmente nas pernas) e dores neuropáticas, recorrente das crises. Além disso, faço uso diário de vários medicamentos opióides para dor, devido às crises, e todos são adquiridos com recursos próprios. A incorporação desse medicamento no SUS trará uma melhor qualidade de vida, não só para mim, mas para todos os pacientes que tem crises recorrentes. Minha maior vontade, hoje, é viver sem dores, pois desde a minha primeira crise de porfíria, que ocorreu em janeiro de 2019, não sei o que é viver sem dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão de glicose e hemina., Positivo: Infusão de glicose: redução das dores em crises fracas., Hemina: parar a crise grave (fez com que eu não desenvolvesse mais sintomas graves, fora o que já havia desenvolvido até o momento), redução das dores (quando associada a outros medicamentos para dor neuropática), melhora da fraqueza muscular (quando associada à fisioterapia), Negativo: Infusão de glicose: redução drástica da glicose no sangue após a infusão e o efeito da infusão é bem restrito, se não se tratar de uma crise bem leve, horas após a infusão as dores e demais sintomas já retornam da mesma forma ou até piores.</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vai facilitar o acesso para os pacientes e melhorar a saúde e qualidade de vida de todos os portadores de porfíria que têm crises recorrentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina e infusão de glicose., Positivo: Hemina: Diminuição da dor, sensação de queimação nos membros, paciente não veio mais a convulsionar, todos esses sintomas aparecem em crises graves., Infusão de glicose: melhora da sensação de dor., Negativo: Infusão de glicose: efeito momentâneo, enjôo logo após a infusão., Hemina: sem efeitos negativos visíveis.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Produto é eficaz é necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma irmã que sofre demais, diariamente, com dores horrorosas decorrente de uma doença chamada porfiria hepática aguda e precisa para ter sua vida de volta, de um medicamento chamado *GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS*, Todos tem direito a um tratamento digno, deem a eles a esperança de retomarem suas vidas de volta!!!! ????????????, Se chama Fernanda Benning Brito Oliva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Tenho uma grande amiga com essa doença que sofre muitas dores e desejo ajudar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com essa medicação milhares de pessoas portadores de porfiria terá a oportunidade de ter uma vida digna!! Sem dores e crises !!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga que precisa ter qualidade de vida e tem essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma amiga que precisa muito desse medicamento, e sofre com dores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao sei sou prima de uma paciente , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Forneçam o remédio. A Constituição garante o fornecimento. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, DISCORDO. Pois estão negando a liberação do medicamento pelo SUS, quem tem a doença precisa ter uma vida normal e sem dor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina , Positivo: Me tirou das crises da Porfiria hepática aguda., Negativo: Alto custo, demora em chegar a medicação no Brasil e em processos jurídicos pra conseguir a medicação pelo SUS
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida vale mais 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo: Salvou a vida, Negativo:
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pois a vida vale mais 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hamina, Positivo: Ajudou a salvar a vida de um parente, Negativo:
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos opióides para controle da dor., Positivo: , Negativo:



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Até pouco tempo, não havia tratamento disponível para essa devastadora doença, até o surgimento da terapia de reposição enzimática (TRE) com enzimas produzidas por técnicas de engenharia genética, a agalsidase beta e a agalsidase alfa. O uso das enzimas recombinantes resultou em significativa melhora da função cardíaca, estabilização da função renal e diminuição do acúmulo do Gb3 nos diferentes tecidos do corpo, porém apresentava limitações do ponto de vista de acesso aos sistemas renal (quando já com sinais de envolvimento podocitário) e sistema nervoso central, o que comprometeria o tratamento a longo prazo dessa enfermidade , O Migalastate , chaperona molecular, no caso, um fármaco baseado em molécula de baixo peso molecular, constitui uma possibilidade terapêutica muito importante para um subgrupo de pacientes com doença de Fabry que possuem mutação missense responsiva, ou seja, para menos de 30% dos pacientes com Fabry. O migalastat liga-se reversivelmente ao sítio ativo da <math>\alpha</math>-Gal. Em pacientes com doença de Fabry, o migalastat estabiliza formas mutantes específicas da enzima e promove o tráfico para lisossomos onde a <math>\alpha</math>-Gal cataboliza substratos acumulados da doença., Em pacientes com mutações responsivas, migalastat administrado oralmente é um tratamento alternativo em potencial à terapia de reposição enzimática (TRE) intravenosa. Além das limitações a longo prazo da TRE , a aderência a esse tipo de terapia é diminuído pelo fardo de infusões intravenosas a cada duas semanas para o resto da vida (o que teria repercussões importantes na vida de pacientes que vivem em zona rural ou em cidades do interior mais isoladas, distante de qualquer centro de infusão mais próximo), além dos outros custos inerentes à infusão (como absenteísmo do trabalho, , uso de leito hospitalar, equipe de enfermagem especializada, equipamento médico), o que seria plenamente desnecessário com uso de terapia oral, como é o caso da chaperona molecular ( migalastat)., Um aspecto limitante da TRE seria o fato de um percentual alto de pacientes, notadamente do sexo masculino, mas também do sexo feminino, desenvolverem anticorpos contra a enzima recombinante ao longo do tratamento, o que levaria no decorrer dos anos (em uma terapia que deve ser seguida ao longo da vida) à diminuição de sua eficácia com a formação de anticorpos neutralizantes e, em alguns pacientes, a reações imunológicas adversas potencialmente graves. Uma molécula oral pequena, o migalastat evitaria também a imunogenicidade associada à TRE e reações associadas à infusão. Além disso, o maior volume de distribuição do migalastat em relação à TRE permitiria que a terapia chegasse a órgãos não acessíveis pela TRE , como o sistema nervoso central dado o tamanho da molécula da enzima recombinante não passar a barreira hematoencefálica. ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Migalastat , Positivo: Tivemos dois pacientes no estudo clínico de fase 3 que eram naive ao tratamento com enzima recombinante e um paciente que fez switch para enzima recombinante - tanto a resposta bioquímica quanto clínica foram boas em ambos os casos, porém no paciente que fez o switch , tivemos de voltar a usar TRE porque ele desejava ter filhos (há evidências de que o migalastat possa alterar a contagem espermática e em grávidas ainda não há segurança para o uso do mesmo) , Negativo: na realidade, nenhum, nem mesmo diarreia - o único problema seria realmente a questão de casais em idade fértil que desejem ter filhos, especialmente a mulher , pois ainda não há segurança para o migalastat nesse grupo (outra chaperona similar, o miglustat , pode ter de fato efeito teratogênico em camundongos, por isso o cuidado com o migalastat é importante , outro ponto que pode limitar o uso do medicamento é o compliance do paciente, pois um dos pacientes tinha muita dificuldade de tomar o medicamento porque o uso é dia sim/dia não por conta das peculiaridades bioquímicas da chaperona farmacológica - como alguns paciente com doença de fabry podem ter muita alteração da função executiva, mesmo tendo mutação responsiva, o migalastat nao seria o mais indicado para eles pelo risco de utilizarem o medicamento incorretamente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TRE -TERAPIA DE REPOSICAO ENZIMATICA, Positivo: A TRE ainda é considerado o tratamento de primeira escolha para a maioria dos pacientes com fabry , a prevenção da cardiopatia hipertrófica e da progressão da arritmia cardíaca dos pacientes com doença de Fabry constitui uma das respostas clínicas mais robustas à TRE, além de trazer benefícios para estabilização da função renal do paciente, impedindo a progressão para hemodiálise ou mesmo o transplante renal, sendo outro fator a se considerar na avaliação da instalação da correta terapêutica para esses pacientes., Negativo: em pacientes em franco declínio da função renal, a TRE nao consegue estabilizar esse processo, no maximo alentecer, pacientes podem desenvolver anticorpos neutralizantes contra a enzima recombinante, reações adversas associadas à infusão intravenosa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que a comissão avaliadora deveria levar em consideração todos os resultados positivos obtidos por resultados científicos realizados com a medicação. É uma frustração o Brasil não dispor de medicação para tratamento de doenças raras que afetam tanto os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa tem Porfíria aguda intermitente, na pior crise a Hematina não era regulamentada, nenhum hospital ou empresa farmacêutica podia ter o remédio no país, apenas pessoas físicas que importavam em caso de necessidade. Se não fosse uma rede de pessoas físicas que compartilhavam as “sobras” de medicamentos, minha esposa não estaria comigo e com meus dois filhos hoje. Somente quem passou por algum quadro consegue ter empatia para se colocar no lugar do paciente e familiares., Positivo: Em 4 dias de medicação minha esposa saiu da crise de porfíria., Negativo: Nenhum</p>
08/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O remédio vai facilitar a vida de muitas família. Tem q ter no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Direito à vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Para salvar uma vida, portadora de PORFÍRIA, não tem preço.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sem informação , Positivo: Sem informação , Negativo: Sem informação</p> <p>3ª - Não</p>
09/05/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Como paciente que necessita da medicação para ter uma boa qualidade de vida, me sinto a mercê do governo uma vez que a medicação não está disponível no SUS. O grande problema é que o governo não está tão preocupado comigo como deveria, uma vez que precisa atender a centenas, senão milhares de solicitações médicas todos os dias. Em vista disso, seria muito melhor para os pacientes com porfíria se essa medicação estivesse disponível no SUS, facilitando sua distribuição para a população afetada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: Melhorou minha crise em 100% e acelerou minha recuperação., Negativo:</p>
10/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Por tratar-se de doença rara, potencialmente fatal, com alta morbidade para o paciente., e pela limitação terapêutica, o medicamento deve ser incorporado para pacientes específicos, levando-se em consideração a custo efetividade da droga</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não há tratamento específico, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, As porfirias são doenças raras que estão relacionadas a disfunção de enzimas envolvidas na biossíntese do heme e podem resultar em acúmulos de intermediários específicos, os quais podem ocasionar lesões em vários órgãos e tecidos. O quadro clínico pode variar de acordo com o envolvimento preferencial de cada órgão, entretanto geralmente incluem surtos graves de dores abdominais, envolvimento do SNC, parestesias e perda de força nos membros inferiores, além de lesões cutâneas, entre outros. Levando-se em consideração a ausência de terapêuticas eficientes apropriadas para controle das manifestações ocasionadas pela doença, a literatura vigente fornece subsídios que fortalecem a efetividade da Givosirana, com redução da frequência de surtos anuais e dores. Favorecemos a incorporação desta terapêutica para tratamento dos nossos doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho minha esposa com Porfiria e a medicação é de suma importância.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -----, Positivo: ----, Negativo: ----</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Muito importante a iniciativa de conseguir incluir o givoziran no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto custam, na opinião da CONITEC, a saúde e as vidas dos pacientes de porfirias hepáticas agudas? “Ser caro” não é argumento ou parecer de gente digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Precisamos de solução para o tratamento ou cura da porfiria 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Até o presente momento usou hematina apenas, Positivo: Melhora da dor, Negativo: Não sei 3ª - Não
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É dever do Governo disponibilizar tal medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o custo com internação, medicação, fisioterapia, e vários outras questões que um paciente em crise precisa, é bem maior que colocar a GIVOSIRANA na farmácia do Sus. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GIVOSIRANA, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, - 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo: , Negativo:</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação é indicada para os casos onde a recorrências das crises causou a incapacidade de viver com qualidade no dia a dia. A givosirana sódica restaura todas as faltas no metabolismo onde a doença traz limitações, possibilitando então uma nova vida, sem que o paciente precise de todas as demais interações da Saúde. Além de se rever a quantidade que está superestimada, dando um valor mais alto do que a necessidade para os portadores hoje no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes nao tem condições financeira para obter o meficamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medição é importante para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação neurológica domiciliar., Positivo: A medicação associada ao tratamento fisioterapêutico potencializou os ganhos funcionais dos pacientes., Negativo: Demora de resposta funcional sem o tratamento medicamentoso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Reabilitação , Positivo: Recuperação próximo ao 100%., Negativo: Demora de resposta funcional sem o tratamento medicamentoso.</p>
10/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Glicose, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tal medicamento, é de suma importância no tratamento dos pacientes , pois sem essa liberação , os mesmo não irá ter acesso aos medicamentos , o quê resultará em uma longa demora no tratamento , gerando desgates com processos judiciais .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GIVOSIRANA, Positivo: Reduz significativamente a taxa de ataques de porfiria que exigiram internações, consultas urgentes ou administração domiciliar de hemina intravenosa, em comparação ao com placebo., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GIVOSIRANA, Positivo: Reduz significativamente a taxa de ataques de porfiria que exigiram internações, consultas urgentes ou administração domiciliar de hemina intravenosa, em comparação ao com placebo., Negativo: Não possui, no tratamento da pessoa que está sobre os meus cuidados.</p>
10/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente eu discordo, pois assim como eu muitas pessoas necessitam dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Quando tive a crise em 2006 e 2016 fiz o tratamento com soro glicosado + 5 ampola de 50% de glicose, amplictil (só se crise de enxaqueca ou náusea)., Positivo: Que com uso da glicose eu sai da crise, Negativo: Que se usar muita glicose posso adquirir diabetes.</p>
10/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, _____</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tratamento da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nem um, Positivo: Não fiz uso de nem, so minha irmã mais não lembro, Negativo: Não sei responde</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro, Positivo: Não lembro, Negativo: Não lembro</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo: , Negativo:</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas tem essa doença no Brasil e a dificuldade do acesso a medicação tem deixado as pessoas incapazes de ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina ou Hematina, Glicose em altar concentração, Positivo: Possibilita a interrupção da crise no momento., Negativo: Dificuldades de acesso a medicação, efeito colateral nas veias e vasos sanguíneos e apenas interrompe a crise atual e não impede a ocorrência de outras.</p>
11/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O Gi</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Hematina e Glicose em alta concentração., Positivo: Interrupção, quando em crise, da evolução da doença impedido maiores sequelas neuromusculares ou até mesmo o óbito., Negativo: Dificuldade de acesso a medicação, efeito colateral nas veias e vasos sanguíneos, processo longo de recuperação e não impede as crises recorrentes.</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq os pacientes precisam de qualidade de vida. Tive uma filha que faleceu por nao ter o medicamento a tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina. Glicose., Positivo: Hematina por um tempo tirou minha filha das crises de porfiria., Negativo: Com o passar dos anos não fazia efeito.</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pq os pacientes precisam de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina. Glicose., Positivo: Por um tempo tirou minha irmã das crises de porfiria., Negativo: Com o passar dos anos ela tinha crises frequentes e esse tratamento com hematina e glicose já não eram mais suficientes pra tratar as crises.</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ----</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: Com a hematina, a crise de Porfiria Aguda Intermitente que eu estava sofrendo foi controlada, e eu sobrevivi após passar 3 meses na UTI, com ventilação mecânica. , Negativo: O alto custo do medicamento e o difícil acesso.</p>
11/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que esse medicamento deveria ser fornecido gratuitamente pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento precisa estar incluso no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque precisamos ter qualidade de vida, não dá pra ficar sentindo cores absurdas e com medo de voltar a ter uma crise novamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento Normosang, Positivo: "Resultado,efeito foi muito positivo quando administrado,pude ""reviver"" novamente e ter esperança de dias melhores.", Negativo: Sem efeitos negativos.</p>
11/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, ---</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ____</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois com a inclusão do medicamento no sus, ajudaria muitos pacientes que assim como eu portadora da porfiria na prevenção das crises. Seria uma ajuda a mais no tratamento dessa doença que ainda tao pouco conhecida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Injeção de glicose intravenosa e sódio., Positivo: Foram essenciais para o controle da crise., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam VIVER! Sem medo de crises, sem medo do dia de hoje, do dia de amanhã.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha Julie recebeu Hemina, Normosang. Ela teve duas crises de porfiria aguda intermitente. Essas doenças são terríveis. As dores são extremas. O paciente chega a tremer de dor. Como Mãe foi horrível, eu não conseguia fazer nada para ajudar, vendo minha filha com traqueostomia, sonda nasale, sonda para urina...suando de dor, não conseguindo dormir, sem nenhum movimento, não conseguia até abrir olhos, usando fraldas... TERRÍVEL!! Os medicos chegaram a considerar risco iminente de vida ou sequelas profundas. Esses pacientes precisam de remedio, precisam de ajudar, precisam VIVER., Positivo: Julie recebeu 4 ciclos de hemina. Os resultados forma extraordinarios. As crises lentamente diminuíram. Ela abriu os olhos: coisa para maravilhosa para uma Mãe, conseguiu mexer os labios, sem som, sem movimento, mas pouco a pouco foi voltando. Hoje estamos em casa continuando o tratamento. Minha filha está melhorando graças ao remedio. , Negativo: Nenhum</p>
12/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Panhematin e Normosang. , Positivo: Controle de crises graves, Negativo: Dificuldade na obtenção do medicamento.</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela importância da porfiria estar no programa do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os portadores de Porfirias Hepáticas Agudas necessitam de GIVOSIRANA SÓDICA para seu tratamento e o apoio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É urgente a incorporação de uma medicação que ajude na qualidade de vida da população que possui algum tipo de porfiria. A dificuldade no diagnóstico e a falta de um tratamento específico para as porfirias tornam a vida do paciente em um constante sofrimento. A givosirana é a nossa esperança de ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A porfiria intermitente aguda é tem sua gravidade extremamente desvalorizada. Uma única crise pode ser gravíssima e levar ao óbito, isso sem contar nas possíveis sequelas. No último ano da pandemia cuidei pessoalmente de 3 casos de crises porfíricas em um hospital com todo suporte e cuidado, em UTI neurológica., , A despeito de todo o cuidado possível e envolvimento da equipe, 2 desses três casos evoluíram para óbito e todos os 3 casos eram uma primeira crise. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Glicose, Positivo: Melhor prognóstico, Negativo: Terapia apenas para após a crise, e não profilática, não reduzindo crises e o risco altíssimo de óbitos e sequelas delas.</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas dependem deste medicamento e não podem ter acesso por outros meios, o SUS deve disponibilizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos opióides para controle da dor., Positivo: , Negativo:</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu amigo precisa muito do medicamento e não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos opióides para controle da dor, Positivo: , Negativo:</p>
12/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A Porfiria aguda intermitente é muito debilitante e as crises agudas apresentam risco de morte. A Hemina não está disponível para o tratamento na urgência e o fato de espaçar as crises é um alento para esses pacientes e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos desse remédio para pacientes, já tive parente que faleceu e tem a doença. 2ª - Não 3ª - Não
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio precisa ser liberado para as pessoas controlarem a doença 2ª - Não 3ª - Não
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Flebotomia , Positivo: Melhora no quadro, Negativo: Cansaço constante
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos dessa medicação para ajudar os pacientes com Porfíria 2ª - Não 3ª - Não
12/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos opioides para controle da dor, Positivo: , Negativo:
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento é essencial 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Ainda não sei o que significa a Conitec 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Myozyme, estudos sobre givosiran, Positivo: , Negativo:
13/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Será de grande auxílio para o tratamento dos pacientes portadores de Porfirias hepáticas. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dieta rica em carboidratos simples e complexos. , Positivo: Melhora nas crises., Negativo: Pode ocorrer ganho de peso.
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Medicação muito importante para o tratamento de uma doença grave. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Positivo: , Negativo:
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque um remédio que é tao caro, não pode ser fornecido pelo SUS?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Alto custo ou impacto orçamentário não pode ser justificativa para incorporação ao SUS. Sao necessárias metricas mais científicas que embasem a fundamentação, como a Utilidade individual e Utilidade social como variavel dependente de uma função. Quando associado à produção ou à escassez de bens, sob certos pressupostos, essas funções podem apresentar uma eficiência de Pareto, conceito que define um estado otimo de alocação de recursos, nao considerado pela Conitec.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes tem direito a tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Necessidades acessíveis para portadores de doenças raras 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas que necessitam deste medicamento não têm condições de adquirir sem a ajuda do SUS. É obrigação dos órgãos competentes fazer o medicamento ser acessível à população. 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por que é uma doença rara e o paciente não tem condições de arcar com o tratamento caro., , E por ser rara, para o SUS não oneraria tanto, já que são poucos casos., , 2ª - Não 3ª - Não
13/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento com soro glicosado , Positivo: , Negativo:</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes com essa condição de saúde necessitam de tratamento incorporado no SUS. Sei que as crises são potencialmente fatais e que a porfíria hepática causa grande impacto na qualidade de vida de pacientes que sofrem com dores e outros sintomas, além do impacto na vida dos familiares e amigos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os portadores da doença precisam do remédio disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Infelizmente tem pessoas perdendo não só movimentos, mas perdendo a vida em espera de um medicamento., Acredito que a viabilidade menos burocrática da oferta do medicamento sem dúvidas vai fazer toda diferença!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: _ , Positivo: _ , Negativo: _</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo que o Estado, na hipossuficiência do cidadão, deva contribuir para a continuidade de tratamentos de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos para dor, após acidente automobilístico resultante em seqüela medular. , Positivo: Atenuação dos períodos de dor. , Negativo: Não há.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos da família dos opioides, Positivo: Promoção da qualidade de vida do paciente, uma vez que manutenção da dor é definhante para qualquer ser humano. , Negativo: Não há.</p>
13/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É dever do Estado prover condições de saúde e bem estar, especialmente, aos mais vulneráveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos opióides para controle da dor., Positivo: Redução da dor e promoção do bem estar, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
13/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes precisa do medicamento!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina , Positivo: Ele foi fundamental para quando eu estava em crise!, Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alguns medicamentos pode piora o quadro dos portadores de porfiria , Positivo: Ñ tenho , Negativo: Na época ficei 8 mês na uti e perdi todos os meus movimentos!</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acho importante a inclusãodo medicamento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Só Cálcio injetável, e Dolantina Demerol para dor , Positivo: Melhorava pouco a dor , Negativo: Sonolência extrema</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Será uma oportunidade grande para muitas pessoas que hoje não fazem o tratamento por falta de acesso!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas vidas precisam do medicamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cerezyme , Positivo: Salvar vidas , Negativo: Nenhum
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pessoas necessitam do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, de extrema importância a muitas pessoas com doenças raras. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe a chance desses pacientes serem tratados, é obrigação do Estado. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tinha uma suspeita dessa doença, porque tive um exame positivo há muito tempo. Minha experiência foi horrível, porque não tinha comprovação, e me privaram de muitos medicamentos que cheguei a precisar., Positivo: , Negativo:
14/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Concordo por ser portadora de Porfíria. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: O uso inibe a dor., Negativo:
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Doenças raras precisam de tratamento e nem sempre são acessíveis a população...por isso acho tão importante 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan , Positivo: Efetivo, rápido e tratou o que propõe a indicação., Negativo: Efeitos colaterais incomodaram, porém eram esperados 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pela ajuda aos pacientes para que possam ter uma melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Eu discordo da decisão de não incorporação no SUS de Givosirana por entender que essa decisão deve ser baseada em eficácia do produto e não custo apenas. 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Glicose, Positivo: Controle parcial de crise, Negativo:
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento tem um auto custo e é justamente por esse motivo que discordo do posicionamento da Conitec. Muitas pessoas não têm condições de pagar o medicamento e ele é essencial em vários casos. 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Panhematin, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Panhematin, Positivo: , Negativo:
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou contra.. tenho amigos e mãe de amigos que tem a comorbidade. Eles precisam da medicação gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Empresa	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Tudo que vier pra amenizar o sofrimento de pessoas com essa doença será importante. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum
14/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se todo tratamento eficaz for recusado por conta dos custos, quem sofre de doenças então estará sempre largado(a) às vontades do mercado e não das recomendações da medicina. Saúde não deveria ser mercadoria. 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo da recomendação de não incorporação no SUS da givosirana para o tratamento de pacientes, com porfirias hepáticas agudas. 2ª - Não 3ª - Não
14/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os brasileiros devem ser amparados pelo SUS, independente da doença, se existe tratamento esse deve ser posto a disposição</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Esses pacientes precisam de qualidade de vida e essa é uma medicação comprovada para isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Paliativos, que ajudam na dor, mas não melhoram a vida do paciente., Positivo: , Negativo:</p>
14/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou portadora de PORFIRIA AGUDA INTERMITENTE há 16 anos, infelizmente tenho crises recorrentes. Acredito que essa medicação pode ajudar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Panhematin, Normosang , Positivo: Melhora o quadro na crise de PORFIRIA AGUDA INTERMITENTE , Negativo: Medicação muito densa, danificou minhas veias e o efeito é curto.</p>
14/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, não concordo com parecer negativo pois o alega apenas a não incorporação devido ao preço e não considera a eficácia e segurança de Givlaari, ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor que a devida medicação seja disponibilizada pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fluoxetina e Pregabalina, Positivo: Diminuem a dor, Negativo: Com o tempo não fazem mais efeito é nas crises tem que aumentar</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sódio, ansiolíticos , Positivo: Equilibrou a crise de porfiria, Negativo:</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Salvar vidas em 1º lugar deveria ser o intuito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Positivo: Estabilidade da doença , Negativo: Nenhum. Apenas fazer controles contra os efeitos colaterais que possa ter.</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina , Positivo: Melhora expressiva do quadro da paciente , Negativo: Valor e dificuldades de acesso a medicação</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: , Negativo:</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço muitas pessoas, inclusive eu, que dependem desse medicamento para ter qualidade de vida e conseguir manter uma vida normal, poder trabalhar... etc. E não tem condições de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoa com porfiria, precisam urgente de condições melhores para sobreviverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com glicose, com hemina., Positivo: Da condições melhores para pessoas com crises de porfiria, Negativo: -</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos urgente de condições melhores para sobrevivermos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, glicose., Positivo: Ajuda a melhorar as crises da porfiria. , Negativo: -</p>
15/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Muitos pacientes jovens, na sua maioria mulheres jovens e puerperas, morrem sem ter a nenhum tratamento de fácil alcance. É inaceitável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Positivo: Recuperação e salva vidas, Negativo: Não ser de fácil disponibilidade</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisam ajudar pessoas com doenças raras que estão sofrendo e vai ajudar elas a melhorar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo e qualquer medicamento que possa trazer uma melhor qualidade de vida para portadores de doenças raras devem ser fornecidos pelo SUS. O alto custo não justifica a não recomendação da Conitec, tendo em vista que recursos financeiros são gastos de forma desnecessária com verbas para partidos políticos, entre outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: Revesão do quadro grave de porfiria aguda intermitente e rápida recuperação., Negativo: Não houve</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas com doenças raras precisam de mais medicamentos para ter condições melhores para sobreviverem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Precisamos de tratamento adequado e opções para tratar essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de hematina, Positivo: Melhoria na crise, Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas portadoras dessa enfermidade dependem dos remédios gratuitos de uso continuados pra amainar sua qualidade de vida. É vital! 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha irmã teve uma crise e precisou tomar hematin, Positivo: Estabilizou a crise, Negativo: .
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Essa medicação é de fundamental importância na crise de Porfíria. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uso de inúmeros em 2007 pois fiquei por vários meses., Positivo: Muitos....inclusive estou viva., Negativo: não tenho. 3ª - Não
15/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sao casos raros mas muito angustiantes e potencialmente graves. Precisamos ter a opção disponível., 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Positivo: Resposta favorável., Negativo: Dificuldade de acesso
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tenho uma amiga irmã que sofre demais com essa doença e quase morreu por que não tinha a medicação e teve que ser comprada de fora e foi uma fortuna .. um caos na época ... esse remédio precisa ser disponibilizado para salvar vidas no Brasil 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisamos do givosirana 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação é de suma importância para pacientes com pofiria. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Porque quem tem a doença precisa ter uma vida sem dores 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Discordo pois, esse medicamento é de extrema importância, através do uso do mesmo iremos ter uma qualidade de vida melhor, além de ajudar nas crises graves. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro glicosado, Positivo: Ajudou nos meus vômitos e nas crises de hipoglicemia, Negativo: -

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento deveria ter sido aprovado. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos que compõem a lista para dor adnominal e muito soro glicosado. , Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma grande amiga que sofre todos os dias com essa doença e precisa desse remédio. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há necessidade de remédio específico para a doença Porfíria hepática Aguda 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS, Positivo: Praticamente elimina as dores terríveis originadas pela Porfíria Aguda, Negativo: Não aplicável 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS, Positivo: Praticamente elimina as dores terríveis originadas pela Porfíria Aguda, Negativo: Não aplicável
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Medicamento para ajudar os pacientes no tratamento de porfíria deveria ser garantido pelo governo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Givosirana sodica, Positivo: Redução das dores agudas em pacientes, Negativo: N/a 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É o cúmulo um órgão de saúde pública não ter uma atenção para pessoas, por vezes hipossuficientes, que tem uma doença que as joga para uma baixíssima qualidade de vida, por conta das dores crônicas e diárias., Não tenho dúvidas de que se os técnicos e burocratas que tomaram essa decisão pensariam diferente se eles tivessem porfíria ou seus sintomas. , A decisão é drástica e trágica para aqueles que estão sofrendo, dia a dia., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , *GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS*, Positivo: Eliminação da dor e retorno à uma qualidade de vida suportável , Negativo: O único efeito negativo é a decisão de não suprir o remédio no SUS 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado e hematina, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os portadores da doença precisam ter qualidade de vida, sem dor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Givosirana Sódica para tratamento de porfirias agudas, Positivo: Retorno à qualidade de vida, Negativo: Não há</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois minha amiga tem a doença e a impossibilita de ter uma vida normal, porque vive com dores horríveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Diminuir dores de quem tem porfiria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas que tem a doença merecem ter uma vida normal e sem dores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, 1</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1, Positivo: 1, Negativo: 1</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1, Positivo: 1, Negativo: 1</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem a doença merece uma vida sem sofrimento, sem dor e com dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , *GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS*, Positivo: , Negativo:</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, esta doença depaupera o paciente , é pouco conhecida, a dor é insuportável, o medicamento é car;issimo , muitas vezes não dando oportunidade do paciente sobreviver, pois pode chegar a paralisia dos movimentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: givosirama sódicapara tratamento de porfirias hepáticas agudas, Positivo: elimina as dores da porfíria hepática aguda, Negativo: não aplicável</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas que possuem porfíria não podem viver com dor, o SUS precisa disponibilizar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque que sobre com a doença merece uma vida digna e sem dor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , O nome do medicamento é , *GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS*, Positivo: , Negativo:</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Minha cunhada precisa desse medicamento para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Natlizumabe, Positivo: Evitar a progressão da esclerose multipla, Negativo:</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Para aliviar a dor dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Morfina, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédio da porfíria, Positivo: , Negativo:</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Normosang é utilizado para tratar ataques súbitos que ocorrem em doentes com porfíria hepática aguda; a doença é caracterizada por uma acumulação no fígado de compostos (incluindo porfirinas e seus precursores tóxicos)., Positivo: As dores no estômago e nas pernas diminuiriam, a crise desapareceu., Negativo: Só senti uma dor no braço onde foi injetado o remédio e a raiz do meu cabelo mudo de cor.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem a doença precisa viver normal e sem dor. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma, Positivo: , Negativo:
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É papel do Estado mitigar o sofrimento por doenças dos seus cidadãos 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sou colega de uma pessoa que necessita da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tenho 3 amigos com porfiria gostaria muito de vê-los tendo uma vida normal 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A porfiria hepática aguda, por não ter cura, requer muitos gastos para o tratamento da dor, esse medicamento ,muitas vezes, se torna essencial para que não haja crise da doença, o que conseqüentemente, aumenta a qualidade de vida do paciente, além de diminuir os danos causados pela doença.No entanto, seu custo é muito caro e em uma sociedade tão desigual como a do Brasil é indubitável que a givosirana seja incorporada pelo SUS, uma vez que, na Constituição Federal, no artigo 196,a saúde é colocada como um direito social e dever do Estado, que deverá adotar medidas no sentido de reduzir o risco de doenças e de possibilitar à todos o direito da saúde., ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Morfina , Positivo: , Negativo:</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas precisam ter uma vida digna, sem dores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha amiga tem essa enfermidade e sofre muito com dores. O governo gasta tanto com privilégios aos políticos e não tem dado atenção necessária aos realmente necessitados. Como cidadão temos a sensação de injustiça.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Merecem n sentir dor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha sobrinha amada sofre dessa doença e infelizmente tem muitas dores e ela é todos que sofrem precisam ter este medicamento !!!, Por favor ajudem !!!!, Pensem como se fosse da sua família que precisasse desse medicamento !!!, Imagina se fosse sua mãe filha sobrinha é muito triste !!!, Tenham consciência!!!!, Eles precisam desse medicamento !!, Por Deus !!!peço com todo o meu coração!!!!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quem tem essa doença tem direito de ter uma vida normal e sem dor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Interessante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, As pessoas que têm esta doença precisam ter uma qualidade de vida e não merecem sentir terríveis dores e até precisar ir a hospitais para atendimentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Cuidem dos seus cidadãos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O tratamento é muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem a doença precisa ter uma vida normal e sem dor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -----, Positivo: _____, Negativo: _____</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Atualmente tomo 8 medicamentos para tentar, apenas tentar, ter uma vida normal. Sinto dores fortes, diariamente. Não consigo ter qualidade de vida, não consigo ser feliz, precisamos ter acesso a medicações que melhorem nossa vida! Merecemos, temos direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina , Positivo: Me tirou de uma crise grave de porfiria, onde eu voltei a andar e sai de uma crise grave. , Negativo: Caro, não tem no país e só é necessário quando tem uma crise grave.</p>
15/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pq pessoas que têm a doença precisam ter uma vida normal e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As pessoas precisam do medicamento. Dependem dele para sobreviver. Há muitas coisas mais caras e menos importantes que são aprovadas. É uma questão de responsabilidade social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina, Positivo: A crise foi revertida. Dias depois eu voltei para casa e dois meses depois voltei a andar. Sem a hemina eu poderia ter morrido ou ficado sem andar para sempre. Meu pai morreu de porfiria. , Negativo: Não houve.</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por favor ajudem as pessoas que precisam desse medicamento!!!, Pensem no próximo!!!!, Pelo amor de Deus!!!!, Ajudem !!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes portadores de porfiria precisam ter uma vida normal e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Constituição preconiza o acesso à saúde e condição de vida adequada. O paciente com porfiria sofre excessivamente. Esse novo tratamento, já aprovado em outros países e pela Anvisa, pode auxiliar esses pacientes a terem melhor condição de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina. Auxilia em crises intensas, mas o uso regular pode causar doenças crônicas. Há muitas contra indicações., Positivo: Auxilia a tirar de crises intensas., Negativo: Provoca doenças crônicas, quando usado mais regularmente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem a doença precisa ter uma vida normal e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Tenho familiar com doença rara e vejo a grande dificuldade desde o diagnóstico até o envolvimento de toda a família e amigos próximos, bem como, a dificuldade na qualidade de vida de um paciente com doenças de alta complexidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes portadores de crises recorrentes de porfiria precisam ter a oportunidade de tratamento com a givosirana sódica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Quando estive em crise aguda usei Hematina., Positivo: A hematina foi o que me tirou da crise e tornou possível minha recuperação., Negativo: Na época, a hematina teve que ser importada com necessidade de diversos trâmites.</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pra mim seria bom se vinhesse a hematina pro Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina, Positivo: Melhora da crise, Negativo: Nenhum</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos os medicamentos para doenças graves deveriam ser fornecidos pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pessoas portadoras de porfirias precisam de uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Preciso viver com uma qualidade de vida mínima possível. Pois já não consigo trabalhar com essa doença o convívio já é desgastante. Ninguém entende sua dor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diversos , Positivo: , Negativo:</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: insulinas, Positivo: .melaborou o índice glicemico, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A Porfíria é uma doença de origem genética, fatal se não tratada com a medicação apropriada e disponível no mundo. , Negar a cura do portador de Porfíria alegando alto custo do medicamento equivale a uma condenação à morte. Revejam o vosso posicionamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Normosang (hematina), não disponível em estoque no Brasil., Positivo: Recuperação da paciente, com já descrito no campo 21, acima., Negativo: Não observado.</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, As doenças precisam de cura para podermos atender as demandas q a vida.nos apresenta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes portadores de porfíria , precisam ter uma vida normal e sem dor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A givosirana sofica melhora a qualidade de vida de pacientes com porfíria hepática aguda, reduzindo dores diárias e evitando crises.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem a doença precisa ter uma vida normal e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pois, o remédio é muito importante para ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisa incorporar o medicamento abaixo no SUS!, , O nome do medicamento é:, *GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS*</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Precisa incorporar no SUS!, , O nome do medicamento é , *GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS*, Positivo: Melhor qualidade de vida, controla a dor., Negativo: Muito caro para comprar particular.</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes de porfiria merecem ter tratamento adequado com medicamentos de comprovada eficácia, não importa o custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes necessitam que os remédios para combater a doença seja entregue gratuitamente pelo governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Apesar de reconhecer o alto custo, mas tendo em vista o resultado de bom prognóstico, penso que quem sofre dores constantemente deve ter o direito a uma melhor qualidade de vida, sendo assim, sugiro que a Conitec recomende a inclusão da medicação, porém, que todos os esforços sejam buscados no sentido de negociar os custos da medicação junto ao fornecedor. Esse é o tipo de medicamento possível de aquisição apenas pelo poder público, decido ao alto custo e não é justo que alguém não tenha sequer prazer de viver devido a dores diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Uma amiga muito querida e super jovem sofre com a doença porfiria e precisa tomar o medicamento para seu tratamento, porém esse medicamento tem altíssimo custo e nem ela e nem inúmeras pessoas que sofrem desse mesmo mal conseguem se tratar. Sofre com dores agudas diariamente, afetando sua qualidade de vida. Por favor aceitem essa súplica. Obrigada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Vejo a importância da terapêuticas para uso dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, É importante é necessário que todo indivíduo que possua alguma deficiência seja amparado com toda medicação e cuidados necessários 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O governo precisa usar seu poder financeiro para socorrer quem necessita 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma parente que tem porfiria e precisa muito desse medicamento para voltar a ter qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este medicamento é muito importante para os pacientes não ter dor e ter uma vida normal 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Apoio a incorporação pelo SUS do medicamento para tratamento da Porfiria Hepática Aguda 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho uma conhecida que sofre com essa doença e não tem condições financeiras de comprar o remédio 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Não concordo com a recomendação de não incorporação no SUS da givosirana para o tratamento de pacientes com porfirias hepáticas agudas devido a impacto orçamentário. Fatores mais relevantes para pacientes são a eficácia e segurança do medicamento que impacta diretamente a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Trata-se de um medicamento necessário à população 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Sou portadora de porfiria e tenho crises constantes que me impede de viver normalmente. Será excelente ter um medicamento que evite as crises. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infusão de glicose., Positivo: A infusão de glicose traz melhora ao quadro de crise., Negativo: A infusão de glicose não é eficaz, fazendo com que as crises retornem rapidamente.
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, ", , Quero ajudar pessoas como a Fernanda que escreveu esse depoimento e que precisa desse medicamento , , "" Tenho uma doença rara chamada Porfiria Hepática Aguda. Sinto dores horrendas todos os dias, além de outros sintomas. Faço tratamento para dores, porém não é suficiente., Alem de mim, conheço centenas e existem milhares de pessoas que sofrem da mesma doença..., , Existem as dores da crise aguda, mas tatebm existem pequenas crises, que se tornam crônicas.... e para evitar as crises, esse remédio será nossa salvação"" , , " 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: no caso da minha filha foi feito um aporte com glicose ,e o uso da cimetidina,o diagnostico foi muito dificil e hoje ela nao toma nenhum medicamento so fazemos o controle com a dieta,ainda nao sabemos direito como fazer ou tratar poi as unidades de saude nao conhecem a patologia e ela nao tem um acompanhamento com um profissional que entenda da doença., , Positivo: , Negativo:
16/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acho que a medicação deve ser de acesso à todos que precisem.. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cuidado de paciente com medicação para alívio da porfiria., Positivo: Dava energia e ajudava nas pequenas coisas, como caminhar. , Negativo: A sensação de que se acabar o tratamento irá recair novamente. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento para dor com morfina e glicose., Positivo: Melhorava a energia e diminuía a dor., Negativo: Ao mesmo tempo que aliviava a dor causava sonolência
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas com tal doença precisam ter uma vida normal e sem sentir as dores diárias que lhe acometem , 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem tem dor precisa de ter acesso ao medicamento para ter uma vida normal sem dor 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Minha sobrinha tem porferia e sente muitas dores além de ir sempre ao hospital, ela tem filho pequeno que não consegue dar atenção necessária a ele por conta dessa doença 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ajudem essas pessoas que estão precisando de remédio!!!!, E muito importante !!!, Pensem em todas elas sofrendo dessas dores horrorosas por todos os dias !!!, Reflitam é necessário peço em nome de Jesus !!!, Muito obrigado a todos 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Porque os portadores da doença merecem viver normalmente, sem dor! 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, givosirana sódica elimina as dores no tratamento da porfíria hepática aguda 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Discordo, pois estão negando a inclusão do medicamento no SUS. Sou paciente sou muito com dores, fraqueza e diversos sintomas terríveis. Precisamos desse medicamento para alívio da nossa dor e melhoria na qualidade de vida! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento: infusões soro glicosado, hemina, gabapentina, pregabalina, codeína, morfina e outros medicamentos para dores e sintomas neurológicos. , Procedimento: catéter Port a cat para infusões de medicamentos , Dieta: alimentação rica em carboidrato e açúcares., Positivo: Medicamento: eles ajudam, não muito mais ajudam nas crises e sequelas neurológicas. , Procedimento: o catéter Port a cat ajuda nas infusões, pois não tenho mais veias boas , de tanto tempo internada e medicações., Dieta: ajuda a ter o que preciso açúcar e carboidrato. Sem eles podem ajudar a ter crises., Negativo: Medicamento: E difícil ficar tomando remédio sempre pra dor, que não resolve , só alivia. A hemina em mim não ajuda muito , pois baixam os níveis de toxinas e logo voltam tudo de novo. Fazer sempre infusões de glicose me deixa acima do peso e posso ter outras doenças provocadas pelo excesso de glicose. , A alimentação rica em açúcar e carboidrato fazem o mesmo efeito acima., O uso do catéter Port a cat e perigoso, pois já tive 2 infecções seria e sepse por conta dele. , Mas preciso dele pois estou sempre passando mal, ficando internada e tendo crises decorrentes. E uma luta diária, mas vamos seguindo crendo que teremos dias melhores.
16/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Dimof, tramadol, clonazepam, Positivo: Normais , Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dipirona , Positivo: Bom para dor , Negativo: E um remédio quem tem porfíria não pode

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que saúde humana é prioridade para uma sociedade produtiva e inclusiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma amiga possui essa enfermidade e gostaria muito de voltar a ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ok</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois esse medicamento precisa ser incluído no sistema do SUS...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha filha depende desta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: Melhora do quadro clinico, Negativo: Nao houve</p>
16/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes com crise de porfiria sofrem muito e muitas vezes chegam ao óbito por não ter condições de obter o medicamento a tempo. Tudo isso nos facilitaria se o medicamento fosse fornecido pelo SUS, isso ajudaria muitos de nós que padecemos por não ter essa ajuda, nos poupando de muito sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Em 2013 eu passei por uma crise grave de porfiria e até descobri o que eu tinha passei por vários procedimentos e quando descobriu o que eu tinha, tive que fazer uso da hematina, pois o meu estado era gravíssimo e corria risco de morte e muitos das vezes são necessários varias doses para que possamos nos estabilizar e assim conseguirmos equilibrar a doença em si., Positivo: com o uso deste medicamento a crise estabiliza porém não extingue os efeitos por ela causada. O uso deste medicamento atual, seria de grande ajuda para cada um de nós, pois as crises frequentes iriam desaparecer e assim poderíamos ter uma vida decente., Negativo: "o efeito negativo seria o uso de mais de uma dose, pois nem sempre conseguimos esse medicamento por ser de alto custo e muitas das vezes os familiares precisam fazer ""vaquinha"" para ajudar na compra deste medicamento."</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento tem que ser incluído no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Perdi uma irmã com Porfíria,tenho mais 3 irmão com essa doença,que precisa muito dessas medicação,se o SUS não liberar não tem como ter acesso ao medicamento pq o custo é muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois muitos pacientes precisam desse medicamento, como minha esposa por exemplo e portadora e tem crises recorrentes. Eles precisam desse medicamento para melhoria na sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha esposa esposa fez uso de glicose e hemina, Positivo: Eles ajudaram em partes. Ajudam a baixar as toxinas., Negativo: Negativos por que ambos não foram suficientes ou ajudou totalmente. Pois logo voltava à subir os toxinas.</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A todos peço com todo o meu amor pelas pessoas que precisam desse medicamento!!!, Porfavor façam o remédio, Eles precisam é muita dor todos os dias , Obrigada a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com Porfíria precisam ter urgentemente qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: Paciente respondeu bem a administração do mesmo, Negativo: O efeito negativo é somente o valor do medicamento.</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho uma irmã portadora de porfíria que tem crises recorrentes, pois não existe nenhum medicamento no Brasil que trate a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os pacientes com Porfíria precisam ter qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: Ótima reação do paciente ao ser administrada., Negativo: Sem efeito negativo
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Uma conhecida precisa muito do medicamento, por ter dores diárias. 2ª - Não 3ª - Não
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente e sofro diariamente de dores horrendas. Vivo a base de ópios para amenizarem minhas dores.... tenho 39 anos, e sempre fui uma mulher ativa... e ao passar dos anos, cada dia mais piorando das dores, dormências musculares, náuseas diárias, entre vários outros sintomas, minhas crises já se tornaram crônicas. , Imploro pra vcs se colocarem no meu lugar e de toda minha família e amigos que também sofrem, me aguentam e me apoiam psicologicamente e financeiramente para conseguir viver um dia após o outro., Minha vida pessoal e profissional foi e é completamente afetada... não consigo trabalhar em horário fixo hoje em dia, por causa dessas dores horrendas, além dos outros sintomas... como também mal consigo me dedicar tanto ao meu marido, filho, pois vivo praticamente todos os dias na cama, com dores... eles me vendo sofrer e eu vendo eles sofrerem. Meu filho tem 9 anos e eu desejo mto viver mtos anos pra ele, e pra ele, Ter sua mãe ao lado dele ??????????????????????, Viver com dor diariamente, é insuportável., Por essa razão, venho aqui pedir pra vcs que NOS AJUDEM apenas preenchendo um formulário pedindo a validação do governo em nos disponibilizar esse remédio, que trará nossa qualidade de vida de volta!!!!!!! O remédio evitará que tenhamos crises agudas ou crônicas!!! Evitando inclusive outros gastos que são gerados diariamente quando os hospitais precisam atender pacientes com nosso problema, gerando custos que podem ser evitados com essa medicação!!!, Por ser um medicamento de alto custo, precisamos que o Governo nos disponibilize! E por isso estamos aqui pedindo SUA AJUDA!????, Sem contar a sensação de impotência, de improdutividade, me sentir inútil pois mtas vezes quero trabalhar, produzir, simplesmente cuidar da minha casa, do meu filho, fazer comida... e não conseguir... , Alem de tudo o que eu passo... gostaria também que vcs soubessem a minha visão sobre outros pacientes que sofrem ainda maissssss, pessoas que vivem solicitarias, de forma deprimente e mto sofridas, com todos os sintomas que eu tenho... porém pessoas que não tem quem as apoiem... que vivem indo no hospital todos os dias, para serem atendidas de alguma forma, e assim gastam mais custos do governo pq não conseguimos ter um tratamento mensal, que entrariam milhares dessas pessoas em relação a esses gaste.... , Faço parte de grupos de pacientes, familiares, enfermeiros, médicos e associação de Porfíria do Brasil. E vcs precisam ver cada história que se passa por ali... é mto triste!!! Quantas vezes todos nós nos juntávamos para conseguir uma única medicação para tentar salvar pacientes internados em estados gravíssimos.... teve vezes q conseguíamos o remédio, mas demorou tanto, que os pacientes não suportaram e faleceram... meninas de 16, 18, 27 anos.... uma tristeza sem fim!!!, Vejo as mães e os pais desses pacientes que faleceram, participando no grupo para acalentar seus corações.... Imaginar a perda de um filho já dói num nível horrível., Imagina ocorrer a perda de um filho na vida de alguém. Isso é uma tristeza sem fim., , Então IMPLORO, em meu nome e de TODOS QUE SOFREM direta ou indiretamente com essa doença e sintomas crônicos: IMPLORO LIBERARAM O NOSSO MEDICAMENTO NO SUS!!! Imploro com todo amor que existe nesse mundo e no coração de cada um de vcs. Sei q é difícil, mas pensem se fosse com vc, com algum familiar ou com um filho seu!!! Salvem-nos!!! Nos ajudem a ter uma vida normal!! Nos ajudem a não perder mais vidas para essa doença!!! ??????????????, , Muito muito muito obrigada, De todo meu coração, respeito e esperança ??</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: estamos na expectativa da , GIVOSIRANA SÓDICA PARA O TRATAMENTO DE PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS, Positivo: Esse remédio q estamos na expectativa da liberação, diminuirá ou zerará a produção de enzimas com defeitos em nosso organismo na hora da produção do Heme no sangue., Diminuindo nosso PBG, que quando alterado para cima, os sintomas vem, e quanto mais alto o PBG, maior o grau da crise que estamos passando. Então, o remédio, evitará que tenhamos crises, que tenhamos dores, que venhamos a ter uma vida normal, bem como evitaremos custos de irmos pra hospital, gastar medicações, tempo do médico, medicamentos, leitos, internações, etccccc todos os custos que se tem com um paciente desse tipo internado. Quem tem porfíria, vai pro hospital de 3 a 4x no mês... para tomar remédio de dor na veia e glicose na veia... além várias outras coisas como a própria internação..., , Só tem lado positivo! Nos salvem!! Por favor!!! ??????????????, Negativo: Não vejo lado negativo em usá-los! Pelo contrário. É o que vai salvar nossas vidas e nos tirar das crises, quando houve. É melhor, evitar que venhamos a ter crises!!!!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei o remédio HEMATINA / HEMINA DA normasang... foi o que me salvou em 2013, quando eu estava definhando, ninguém descobria o que eu tinha,, passavam dias, mais de 8 idas e vindas em hospitais em menos de um mês... quando eu estava perdendo os movimentos e realmente prestes a morrer, meu médico descobriu o que eu tinha, consegui falar</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O alto preço desse medicamento é pouco perto do valor que a vida de cada paciente tem . Ninguém quer ter um diagnóstico deste. Essa medicação é uma esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Essa medicação é esperança de vida. Não tem valor que pague a chance de contribuir para que pessoas possam ter uma nova oportunidade de viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Qdo contribuimos por anos com descontos de FGTS, juros e outros... Esperamos o retorno dos nossos governantes, contribuindo com a ajudar da população, neste caso, com essa medicação, que pode mudar histórias, poder dar vidas a essas pessoas que dela necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A CONSTITUIÇÃO GARANTE QUE O CIDADÃO TEM DIREITO E E DEVER DO ESTADO GARANTIR A SAÚDE ! OU A VIDA TEM PREÇO?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pois com essa medicação ajuda a disponibilizar uma melhor qualidade de vida dos pacientes de Porfíria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo: Muito bom pra paciente por 1 meses., Negativo: Após um mês de uso da Hemina o efeito acaba e volta as crises de Porfíria novamente.</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem a doença precisa ter uma vida normal e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Este medicamento é de fundamental importância para os pacientes com porfíria. Por ser uma doença rara, com muitas complicações e efeitos colaterais. Se não socorrida a tempo. E o GIVOSIRAN é a melhor solução para SALVAR VIDAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emina, Positivo: diminui os efeitos na crise. , Negativo: A emina não cura,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, As Porfirias hepáticas agudas (PHA) são um grupo de doenças genéticas raras (ou sub-diagnosticadas) que afetam adultos previamente saudáveis levando a graves crises metabólicas com risco de morte e incapacidade física permanente. Muitos pacientes padecem em unidades de tratamento intensivo, muitas vezes com crises agudas e sendo tratados erroneamente para outras condições médicas que ainda podem agravar o quadro e levar ao óbito de indivíduos jovens. Quando o diagnóstico é estabelecido, não há terapêutica NENHUMA disponível no âmbito do SUS. Os pacientes com crises porfíricas agudas, não podem esperar por judicialização de um tratamento que deve ser instituído o mais breve possível. , Os principais fatores causais de ataques e outras manifestações da PHA. é o acúmulo progressivo de ácido aminolevulínico (ALA) e porfobilinogênio (PBG), que são extremamente neurotóxicos. A única forma viável para redução desses metabólitos é a hematina (reconstitui a rota metabólica) e a Givosirana, uma nova tecnologia que utiliza a metodologia de RNA de interferência, resultando em uma redução dos níveis induzidos de RNAm da ALAS1 no fígado diminuindo a quantidade da ALAS1, que controla a quantidade de ALA e PBG produzidas pelo fígado. Ao diminuir a quantidade de ALAS1, o fígado produz menos ALA e PBG e dessa forma melhora a crise aguda e danos neurológicos graves associados. Além disso, pacientes que apresentam porfiria correm constantemente o risco de descompensações metabólicas e o uso da Givosirana mostrou-se eficaz na redução de crises e internações em UTI. O custo benefício do tratamento tem sido demonstrados em estudos, visto que o custo de crises recorrentes de porfiria e ocupação de leitos de UTI causam danos físicos, psicológicos e danos economicos severos. , Tanto pacientes com Porfiaria Intermitente Aguda quanto pacientes com Porfiria Variegata beneficiam-se do tratamento em fases agudas ou crônica da doença. , , Não tenho ainda experiência pratica no uso, pois ainda não tive oportunidade para tratar um paciente, mesmo tendo mais de 10s pacientes em seguimento clinico e dois, pelo menos , com crises agudas foram tratados com hematina (emprestada de outro paciente que judicializava) em 2019, quando ainda não tínhamos a aprovação do Givosirana pela ANVISA. , , Contudo, diante dos estudos clinicos robustos a Givosirana demonstra ser segura e eficaz para o tratamento da PIA e PV. , , A eficácia foi avaliada em um estudo randomizado, duplo-cego, controlado por placebo,, multinacional (ENVISION) e um estudo de apoio aberto ALN-AS1-002., ENVISION, Um total de 94 pacientes com PHA O tratamento com Givosirana resultou em uma redução significativa do desfecho primário composto ataque de porfiria em comparação com o placebo de 74% em pacientes com PAI, e uma redução de 73% em pacientes com PHA, em comparação com o placebo. Resultados consistentes foram observados para cada um dos três componentes do desfecho composto de ataque de porfiria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Positivo: , Negativo:</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jakavi , Positivo: Qualidade de vida ao paciente com mielofibrose , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu de acordo porque o tratamento é muito caro a medicação hematina é claríssima a gente viver com muita dificuldade por motivos das dores crônicas do problemas na pele</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Morfina intubação , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sendativos:Seroquel ,aprozolam, morfina etc, , Positivo: Dumi bem fica calma melhora na rigidez do corpo, Negativo: Nausia vômito dores forte abdominal</p>
16/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Necessidade que temos em tomar alguma medicação capaz de melhor qualidade de vida. Dor insuportável e flacidez muscular tetraplégica por longo período havendo possibilidade de remediar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A decisão da CONITEC pela não incorporação do Givosirana para tratamento de pacientes com Porfirias Hepáticas Agudas levando em conta o impacto orçamentário é simplista e não consegue captar à alta carga financeira e pessoal sobre os sistemas de saúde representado pelos pacientes com PHA. , Os pacientes com PHA apresentam necessidades de cuidados médicos ambulatoriais com diversas especialidades (neurologistas, psiquiatras, ginecologistas, dermatologistas, hematologistas) com alta frequência, apresentam idas recorrentes à serviços de emergência com necessidade de investigação laboratorial e de imagem extensa para investigação das crises agudas e tratamento medicamentosos caros (medicamentos opióides, derivados de heme) e intervenções cirúrgicas e nas crises graves apresentam período de internação prolongado em UTI com necessidade de suporte ventilatória prolongado e com comprometimento neurológico importante com necessidade de cuidados de equipe médica e de reabilitação multidisciplinar em caráter intensivo e com prognóstico de recuperação das funções neurológicas limitadas com necessidades múltiplas de serviços sociais e previdenciários.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Givosirana, Positivo: Redução no número de ataques ou crises, redução no número de internações hospitalares ou idas a serviços de emergência e urgência, redução da necessidade do uso de hematina, melhora da qualidade de vida e dos sintomas crônicos da doença., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hematina, Positivo: Benefício limitado durante os ataques agudos., Negativo: Trombose venosa e hemocromatose secundária.</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Internanacao e corticoide , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A necessidade dos pacientes em receberem um tratamento que lhes proporcione menos riscos à saúde, mais qualidade de vida e até menos internações hospitalares, pois diminuem as possibilidades de crise, são, sem dúvidas, além de mais benéficos ao paciente, são seus direitos garantidos constitucionalmente. Em detrimento da vida, levar em consideração apenas o fator financeiro já não é mais admitido em nossa sociedade que tem como objeto o bem comum e recursos, bem sabemos, é questão de prioridade, não de escassez.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Normosange que é o utilizado durante as crises de porfíria., Positivo: Ele regulariza a função do fígado na questão do heme., Negativo: Pode causar problemas nos rins.</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vejo que a vida desses pacientes que dependem do remédio não tem preço e sendo devidamente medicados podem retornar as suas atividades...não precisando do auxílio por afastamento...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portadora de porfíria e não sei se terei condições financeiras de comprar o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sangria terapeutica., Positivo: Não teve nenhum efeito colateral., Negativo: Na cidade onde moro não existe pelo SUS a sangria, tenho que ir a outra cidade para realizar o procedimento.</p>
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, A porfíria aguda intermitente é uma doença perigosa, que pode levar a pessoa a óbito se não for tratada a tempo e corretamente. Eu tive surto em 1992, num momento em que essa medicação especializada ainda não existia (pelo menos não no Brasil). Pra minha sorte, não tive mais surtos, mas pra pacientes que têm surtos recorrentes, a situação é muito complicada e essa medicação é crucial. Por isso concordo com essa inclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: No meu tratamento foi usado complexo B, ácido fólico, ampicilil e propranolol, além de soro glicosado. Não cheguei a usar a Pan-hematina., Positivo: Em 8 meses de tratamento, o surto foi controlado. Graças ao ampicilil (em dosagem alta), assim que começou o tratamento, não tive mais as terríveis dores abdominais., Negativo: Como o ampicilil desliga o sistema nervoso central, eu não conseguia ficar acordada durante muito tempo e tive meu ciclo menstrual interrompido durante todo o tratamento. Por isso, fiquei impossibilitada de trabalhar e levar uma vida normal, mesmo fazendo tratamento em casa na maior parte do tempo.</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Não temos medicamentos para crise recorrente de porfíria, esse medicamento seria a nossa solução</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, É preciso divulgar esta enfermidade; bem como dar facilidade para conseguir a medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematin, Positivo: sai de uma grave crise em 1999, Negativo: não me recordo; como falei estava em coma
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hematina , Positivo: , Negativo:
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A vida não tem preço, ademais, além de ter uma ocorrência baixa, o tratamento com a givosirana tem o potencial de reduzir custos com UTI e como hematina 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Normosang, panhematin, Positivo: Combate à crise de porfíria aguda. , Negativo: Não previne, não impede a ocorrência de danos neurológicos e sequelas, bem como nem sempre reverte o estado de crise de porfíria hepática aguda.
17/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Li sobre a doença, vi alguns vídeos de pacientes e fiquei sensibilizada com tudo o que eles enfrentam. Acredito que o medicamento irá facilitar a vida deles, não tenho a doença, mas tenho empatia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, Positivo: Reversão total dos efeitos e sintomas da Porfíria aguda intermitente, Negativo:</p>
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem a doença precisa ter uma vida normal e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Conforme Relatório da CONITEC, para a sociedade, sobre a Givosirana sódica para o tratamento pacientes adultos com porfirias hepáticas agudas, houve constatação que atualmente, não existe Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para as porfirias hepáticas agudas no SUS, o que exige urgente tomada de providências a respeito. , , Sobre PCDT das porfirias, ver documento anexado PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS PREVENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DAS PORFIRIAS. Bastaria, atualmente, uma revisão, incluindo a givosirana sódica às anteriores recomendações, como o tratamento com hemina, mencionado também no Relatório para a Sociedade, dentre as opções de tratamento para o manejo das crises. , , De acordo com a análise técnica apresentada pela Secretaria-Executiva da Conitec, o uso da givosirana reduziu a média anual de crises de porfiria e aumentou a qualidade de vida dos pacientes. Mas, também ocasionou eventos adversos e descontinuação de tratamento devido aos mesmos, tendo por esse fato, sido considerada a qualidade da evidência científica como moderada. No entanto, vale uma observação sobre a existência de efeitos adversos em todo tipo de medicamentos. , , Durante a apreciação inicial do tema na 96ª Reunião da Conitec, realizada no dia 08/04/2021, na Perspectiva do Paciente, como representante titular, relatei minha experiência como paciente, mãe de paciente e membro de associação de pacientes com porfirias hepáticas agudas, mencionando um conjunto de problemas enfrentados cotidianamente pelos pacientes com porfirias hepáticas agudas, como as barreiras de acesso a terapias e medicamentos, desconhecimento da doença, inadequação de tratamento adotado, dificuldade de manejo clínico dos sinais e sintomas, além de grave discriminação (pelo uso de opióides para o controle da dor). , , Considerei os diferentes tipos de porfirias, a diversidade das manifestações clínicas e me reportei especialmente ao comprometimento da qualidade de vida de pacientes com quadro “recorrente de crises”, sintomas frequentes, demanda contínua de hospitalização, cuidados intensivos, licenças médicas e afastamentos do trabalho. , , Reafirmo que tais aspectos afetam significativamente o desenvolvimento das atividades cotidianas, as relações pessoais e profissionais, além de ocasionar estresse e instabilidade emocional. , , Embora não tenhamos experiências sobre o uso da givosirana no Brasil, temos conhecimento de que ele diminui a quantidade de crises repetitivas, melhora o quadro clínico e a qualidade de vida. , , Embora o parecer inicial tenha sido desfavorável, esperamos que ao final seja revertido, tornando esse tratamento possível no âmbito do SUS, trazendo a reintegração dos pacientes à uma vida saudável, digna, útil e produtiva, para eles, para a o próprio Estado e sociedade em geral!, , Tendo a análise econômica comparado os custos e benefícios da givosirana, considerando o período de cinco anos e assumindo como elegíveis os pacientes que apresentaram pelo menos uma crise nos últimos 12 meses, acredito que poderia ser aceita uma decisão favorável, elegendo pacientes com pelo menos duas crises ao ano. Aqueles com menor número de crises poderiam continuar a ser tratados com hemina, tratamento esse mencionado no próprio relatório. Faça essa menção, pois uma licença médica por ano, é até aceitável pelos empregadores; no entanto, a partir da segunda licença no ano, a relação de trabalho já começa a ficar comprometida, quando se fala só nesse aspecto. , , Quanto aos demais comprometimentos na vida pessoal, familiar e em sociedade, permanecerão, caso não haja uma avaliação mais legítima, consciente e humanitária. , , REPITO QUE O PREÇO A SER LEVADO EM MAIOR CONSIDERAÇÃO, NOS CASOS DE MEDICAMENTOS PARA PORFIRIAS HEPÁTICAS AGUDAS, É O PREÇO SOCIAL! O PREÇO DO RETORNO À VIDA, AO TRABALHO, À CONVIVÊNCIA ÚTIL E PRODUTIVA, EM FAMÍLIA E NA SOCIEDADE. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Soro glicosado, hemina, análogos do GNRH e transplante de fígado., Positivo: O soro glicosado tem efeitos positivos na regularização do heme, em crises leves. , A hemina, tem efeitos positivos na regularização do heme em crises mais graves. , Os análogos do GNRH, com a indução à menopausa, reduzem as flutuações hormonais que causam crises pré-menstruais. , O transplante de fígado é uma terapia curativa (respeitando-se a troca da porfiria pelos efeitos do transplante). , Negativo: Soro glicosado e hemina não são úteis em crises repetitivas., Análogos do GNRH são úteis por um período aproximado de um ano, após o qual não é mais recomendada sua utilização, devido aos efeitos da indução à menopausa, portanto, não são úteis em crises repetitivas., No caso do transplante de fígado, o paciente troca a porfiria pela nova condição de transplantado, sujeito à rejeição, uso de imunossupressores e demais cuidados necessários.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque quem tem a doença, necessita de ter uma vida normal, e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "SOBRE A RECOMENDAÇÃO PRELIMINAR DA CONITEC , , É importante ressaltar que o impacto orçamentário considerou elegível ao tratamento os pacientes com PHA que apresentaram pelo menos uma crise nos últimos 12 meses. Para diminuir o impacto, essa elegibilidade poderia ser reconsiderada, em favor de pacientes com duas ou mais crises por ano, dando aos mesmos essa oportunidade de tratamento. Os com menor ocorrência de crises poderiam continuar a ser tratados com hemina, tratamento esse mencionado no próprio relatório. , , Quanto ao preço ressaltamos que o mesmo foi fixado pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED). E eu ainda me pergunto: ""qual seria o preço justo por nossas vidas ?"" , , O tratamento da porfiria hepática aguda com o uso da givosirana é recente, ainda está em fase de avaliação. No entanto, como poderá ser melhor avaliado, não sendo aprovada sua incorporação pelo SUS?, , Ainda, conforme mencionado no relatório, no caso de uma potencial incorporação da givosirana para o tratamento da porfiria hepática aguda no SUS, será necessária a elaboração do PCDT de porfiria hepática aguda. A respeito desse assunto, lembramos o PCDT das porfirias, foi instituído e acabou sendo esquecido em estado bastante avançado, devido a mudanças constantes no Ministério da Saúde. , , Dar seguimento ao PCDT, com uma revisão, incluindo a givosirana sódica às recomendações anteriores, como o tratamento com hemina, mencionado também no Relatório, dentre as opções de tratamento para o manejo de crises, será algo muito importante, pois os pacientes encontram-se hoje, entregues à própria sorte! , , Ver documento anexado referente ao PROTOCOLO CLÍNICO E DIRETRIZES TERAPÊUTICAS PREVENÇÃO, DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO DAS PORFIRIAS. , , "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infusões de glicose, infusões de hemina e uso de análogo do GNRH., Positivo: Em crises leves, as infusões de glicose ajudam. Em crises mais graves, a hemina ajuda. Os análogos do GNRH foram úteis pelo período de um ano., Negativo: Nenhuma dessas opções é útil, no caso das crises repetitivas.</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes portadores de porfíria,precisam ter uma vida normal e sem dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas morfina, Positivo: , Negativo:</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque os pacientes portadores de porfíria,precisam ter uma vida normal e sem dor,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu Sonia Discordo pois sou Portadora de Porfiria Hepática Aguda - Porfiria Variegata : desde a primeira crise venho apresentando dores abdominais, diarreias frequentes, fraqueza nos membros inferiores, tenho que usar ortose no tornozelo pra conseguir andar, e para minimizar as dores. com glicose que baixa e sinto muita tonturas ,enjoos .Muita dores nas costas. Temos remédios eficazes para diminuir nosso sofrimento. Desejo ter independência, poder varrer uma cozinha e não passar mal, trabalhar ter uma vida Digna e saudável. Não aguento mais ter dores horríveis nas mãos e antebraço quando não tenho protetores solares ou roupas com tecido contra raios violetas e fico cheia de formação Bolhosas e dores de queimadura, tenho que usar luvas, chapéu e blusas com tecidos apropriados. Não quero mais sofrer e e tem um medicamento Givosirana que diminua as nossas toxinas do corpo devido a Porfiria por favor inclua que seja incorporado ao SUS , Nossa vida não tem preço. Que minha vida de volta, me ajude a levantar da cama todos os dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vitamina Acido Fólico e vitamina B . Glicose simeticona , probioticos dedicamentos para dores, -Todos são paliativos , , Positivo: Acido Fólico ajuda com a fraquesa nos membros inferior, Negativo: Mas pro mal estar Acido folico causar dores de estomago. Glicose não pode sempre pode causar diabetes, geral e dores não tenho medicamento, Mas pro mal estar Acido folico causar dores de estomago. Glicose não pode sempre pode causar diabetes, geral e dores não tenho medicamento,</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela dignidade das pessoas portadoras de porfiria aguda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois se tem um medicamento que tire a pessoa portadora de Porfiria e melhore a sua qualidade de vida e acabe com o seu sofrimento ela tem o direito de ter esse medicamento, e como o custo é muito alto o medicamento Givosirana Sódica deve ser incorporado ao SuS., Vejo o sofrimento da minha irmão que tem Porfiria Variegata , dores , fraquezas, ansiedade, diarreias, tonutara , tem dia que não consegue nem caminhar ou tomar banho . Bolhas quando sai no sol., Era uma pessoa muito ativa e trabalhadora antes das crises, Ajude os pordares dessa doença crônica ter uma vida SEM DORES&gt;</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É imprescindível, para um paciente portador de porfiria, ter acesso à essa medicação e um direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: HEMATINA , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Está doença ainda é muito desconhecida até pelos profissionais de saúde, precisamos de mais apoio e respaldo de medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos referentes a porfiria. Hematina, Normosangue... etc..., Positivo: Sair das crises e ajudar na recuperação do paciente que no caso e minha irmã caçula., Negativo: Pouco conhecimento entre os médicos e hospitais e dificuldade em consegui-los.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina, normosangue, etc..., Positivo: Curou e salvou minha irmã caçula., Negativo: Dificuldade em consegui-los e pouco conhecimento técnico entre os profissionais.. além do custo altíssimo.</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hematina , Positivo: , Negativo:</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A vida não tem preço. Passei por muito sofrimento precisando de medicamento que não tinha assistência pelo SUS e sei o quanto é difícil por isso a liberação desse medicamento vai dar condições dignas de pacientes levar uma vida normal e digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemina foi essencial para a minha sobrevivida, Positivo: Foi o que normalizou o problema no momento de crise grave , Negativo:</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha mãe teve porfiria entre 2009 e 2010, e se não fosse o remédio ela não teria sido salva e estaria morta, eu passei muito sofrimento na época por ver minha mãe em um estado de quase morte. Imagina, no meu caso, uma criança de 6 anos ver a sua mãe nesse estado. Eu tinha consciência do que estava havendo e carregou muitas imagens fortíssimas da época</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina , Positivo: Normalizou e estabilizou a crise dela , Negativo: Nenhum</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por que o medicamento vai ajudar as pessoas a terem uma vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com a hemina, Positivo: Salvou a vida da minha cunhada, Negativo: Nao teve</p>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha esposa teve porfiria há alguns atrás, e foi uma experiência marcante. Tenho duas crianças que presenciaram tudo e foi muito difícil. E eu a minha família presenciemos esse cenário horrível e nós podemos falar com total certeza de que ninguém iria querer passar por isso. Por tanto tenho plena certeza de que esse remédio poderá salvar muitas vidas e dar condições melhores para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemina, Positivo: Ajudou na crise dela , Negativo:</p>



<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>Descrição da contribuição</b>
17/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, As pessoas portadoras da Porfíria merecem viver livres de dores e incômodos relacionados à doença. Uma vida digna mesmo baseada em um medicamento que nenhum portador da doença dispõe de recurso para obtê-lo. 2ª - Não 3ª - Não
17/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não