

## Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfadamococogue pegol para profilaxia secundária em pacientes com Hemofilia A a partir de 12 anos - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes devem ter acesso a todo e qualquer tipo de tratamento, inclusive às novas tecnologias, desde que prescrito pelo médico especialista. Várias opções terapêuticas favorecem o êxito do tratamento, respeitando a individualidade de cada paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a incorporação deste novo fármaco irá contribuir para qualidade de vida dos pacientes portadores de Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Não se levantaram desvantagens do ponto de vista da segurança ou eficácia do medicamento, portanto, entendo ser do interesse público a possibilidade de expandir o leque de alternativas de tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou favorável sempre que uma opção terapêutica possa salvar um paciente 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que deve entrar novas medicações 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Varios, Positivo: , Negativo:
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A inclusão de novos tratamentos é fundamental para milhares de pessoas que sofrem com a condição. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Meu familiar faz reposição de fator VIII, Positivo: Uso profilático evita sangramentos internos., Negativo: Ter de fazer infusão várias vezes por semana,
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Trata-se de uma opção mais econômica e com melhor eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que seja um medicamento que irá melhorar e muito a qualidade de vida do paciente hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que é um remédio que pode fazer a diferença na vida de pacientes com hemofilia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jivi, Positivo: Longa duração de resposta, menor necessidade de infusões na semana, Negativo: Nenhum até o momento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, Positivo: Nenhum, Negativo: Necessidade de muitas infusões intra venosa por semana</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes hemofílicos precisam de tratamentos mais modernos, com novas tecnologias e que custem menos aos cofres públicos - sejam bem tratados independente dos interesses políticos da produção de medicamentos (bons mas que podem ser melhores)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a incorporação de novas tecnologias que ajudem os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos pacientes precisam ter qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemcibra, Positivo: , Negativo:
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Qualidade de vida ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Novoseven, Positivo: , Negativo: Insegurança</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo paciente deve ter o direito a tratamentos mais modernos e que agregue a sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos sempre evoluir e novas tecnologias são fundamentais para os hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo novo tratamento deve ser adicionado dando ao médico o direito de escolha do melhor tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ampliar as opções de tratamento e oferecer um pouco mais de qualidade no tratamento da hemofilia me parece justo. Tem que ser pra todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam ter acesso a essa medicação para tratamento e melhora na qualidade de vida . . No momento temos tratamento, mas sem a possibilidade de escolher o mais adequado para cada caso, por isso a importância dessa nova medicação ser incorporada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento de longa ação é um avanço para o paciente que precisa de medicamento infusional. A atualização das drogas do SUS deveriam ser constantes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É preciso ter um remédio melhor para atender os pacientes que sofrem com essa doença. Não pode se limitar a um único. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma opção mais fácil para os pacientes aumenta o sucesso do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo: , Negativo:
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes com Hemofilia tem direito a esse excelente tratamento 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que os pacientes necessitam ter esse tratamento disponível no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que será importante a incorporação desse tratamento no SUS beneficiando boa parte da população acometida com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque é um absurdo só os ricos ter acesso aos melhores medicamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante ter o máximo de opções de tratamento para Hemofílicos disponível pelo SUS para atender a todos os Pacientes de acordo com o que o médico achar ideal, e não se prender a apenas 1 medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Hoje o tratamento da hemofilia é feito 100% via SUS. Apesar do tratamento atual fornecido já ser um marco na qualidade e expectativa de vida dos pacientes, é necessários que eles tenham acesso também ao que há de mais inovador. Reduzir as infusões pode facilitar a vida deles em aspectos de saúde, físico e emocional, contribuindo para uma maior adesão ao tratamento. Além disso, a opção em questão, tem um melhor custo/benefício e pode ser uma ótima alternativa visando a economia dos cofres públicos, principalmente com o cenário atual de pandemia, o qual ainda estamos vivenciando. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou super favorável a esse tratamento no SUS , irá beneficiar muitos pacientes que necessitam 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da inclusão do tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Incorporação da tecnologia é fundamental para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo do parecer da CONITEC. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação do medicamento no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jivi, Positivo: Por ter uma ação prolongada, impacta positivamente na qualidade de vida do paciente, diminuindo o número de infusões., Negativo: Não observei efeitos negativos 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes precisam ter alternativas terapêuticas que possibilitem qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Importante para os pacientes porque é aplicado apenas 2x por semana 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou a favor de incorporaram um tratamento melhor, mais moderno e com maior benefício ao paciente hemofílico ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, Positivo: , Negativo:</p>
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Extrema importância para sobrevida é melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Pessoas com hemofilia têm orientação médica de realizar o tratamento contínuo. O Ministério da saúde está avaliando uma nova opção de tratamento profilático para Hemofilia A – o fator VIII de longa ação. Este poderá ser adicionado aos atuais tratamentos fornecidos pelo SUS., Positivo: Pessoas com hemofilia têm orientação médica de realizar o tratamento contínuo. O Ministério da saúde está avaliando uma nova opção de tratamento profilático para Hemofilia A – o fator VIII de longa ação. Este poderá ser adicionado aos atuais tratamentos fornecidos pelo SUS., Negativo: Pessoas com hemofilia têm orientação médica de realizar o tratamento contínuo. O Ministério da saúde está avaliando uma nova opção de tratamento profilático para Hemofilia A – o fator VIII de longa ação. Este poderá ser adicionado aos atuais tratamentos fornecidos pelo SUS.</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que a incorporação do tratamento em questão poderá beneficiar milhares de pacientes brasileiros com um produto mais moderno e de uso mais conveniente em relação às opções atuais. O próprio governo certamente se beneficia quando os pacientes são tratados de maneira mais efetiva através de uma utilização mais racional do sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento avaliado possibilita o incremento nos intervalos entre as infusões o que possibilita uma melhor qualidade de vida dos pacientes portanto da mais liberdade ao paciente com uma menor exposição a uma droga sinônimo de menor risco de eventos adversos além de economia desde o início do tratamento. Recomendo uma nova avaliação do preço com os descontos de tributação e etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A análise da CONITEC deve revisar o impacto orçamentário dado que o custo calculado difere muito da proposta., Inclusive a alternativa da mesma classe, goza da isenção fiscal e a CONITEC considera o valor com imposto., , Além disso, é muito simplório reduzir a vantagem como comodidade, uma vez que uma doença crônica que demanda medicamento Injetável por toda a vida do paciente, pode ter uma melhora importante na liberdade e qualidade de vida do paciente quando uma medicação dessas com a posologia com um terço das aplicações frente à alternativa (1x semana com a tecnologia avaliada e 3x semana com a atualmente disponível), Além disso, o menor número de picadas/injeções certamente durante a vida do paciente reduz o sofrimento, dor e o potencial de desenvolver complicações locais inerentes de qualquer medicamento injetável., , Não faz sentido essa recomendação inicial, primeiramente pelas vantagens para o paciente que precisa de reposição desde sua juventude até o resto da sua vida e pelo cálculo discutível do custo da tecnologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos do tratamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação, Positivo: , Negativo:
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Só favorável a adoção e incorporação do tratamento de hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É importante o acesso a novas tecnologias para a realização de tratamento adequado a cada paciente. 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Concordo pois esse fator de longa duração iria melhorar a qualidade de vida de nós emofílicos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tomo fator 8 recombinante., , Positivo: Este fator de longa duração iria dar mais qualidade de vida, e também porque ele e prático e eficaz, Negativo: Não existe lado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Toma fator 8 recombinante., Positivo: Ele melhorou a minha qualidade de vida, minha saúde., Negativo: Não existe lado negativo
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quanto mais opções de tratamento melhor a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tratamento e difícil aplicação por ser pela vida toda</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii e fator viii recombinante, Positivo: Fator viii sangrava ou tinha lesão p depois fazer aplicação então era dias de repouso diminuindo muito a qualidade de vida sem dizer q na cidade não tem hemocentro tinha q viajar dias p fazer o fator q so era no hospital da cidade mais perto q tinha hemocentro., Fator viii recombinante diminuiu as viagens mas sendo uma medicação q e de difícil aplicação sendo necessário 3 x por semana por toda vida., Uma medicação de longa duração ajudaria muito a qualidade de vida desse grupo de pessoas que já tem tantas restrições., Negativo: Fator viii derivado de sangue difícil aplicação, Aplicação por demanda, Fator viii recombinante difícil aplicação por ser por toda vida ,</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, por que nós hemofílicos precisamos SIM deste Novo medicamento de longa duração incluso no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XIII humano , Fator XIII Recombinante, Positivo: Estes dois medicamentos nós evitar sangramentos., Negativo: Grandes aplicações semanais, muito das vezes 3 aplicações por semana, nos deixam com as veias e acessos muito debilitados, feridos e doloridos, nos prejudicam psicologicamente, eu muito das vezes me deixam exausto de tantas injeções semanais tenho que enfrentar, este novo medicamento seria um alívio, um respiro de alívio a nós hemofílicos, que já temos tantos sofrimentos a serem vencidos todos os dias, nós ajude a obter este novo medicamento, por favor.</p>
29/05/2021	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: Fator 8, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Necessária a inclusão do medicamento na rede pública para o acesso aos pacientes que necessitam do uso! Para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, JIVI permite infusão a cada 7 dias enquanto as alternativas são 3x por semana.. pacientes usam por toda vida - qualidade de vida, liberdade, menos dor,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um produto mais inovador para o tratamento da Hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes necessitam de uma nova classe terapêutica para melhorar tanto a expectativa de vida quanto a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS deve oferecer o tratamento de forma a garantir o direito à saúde pública e de qualidade a todos os seres humanos. 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo totalmente. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que haja o tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma medicação que trás mais conforto ao paciente deve ser disponibilizado. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: . 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento contínuo é uma indicação médica, o paciente deve ter esse direito garantido 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A qualidade de vida do paciente hemofílico pode melhorar muito com a inclusão desse novo medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Jivi trará grandes benefícios aos pacientes com hemofilia e todos seus amigos e familiares. Menos infusões e mais liberdade. 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação humana e Recombinante., Positivo: , Negativo:</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Considero que a justificativa orçamentária não é uma resposta ao tratamento do paciente e sim uma desculpa para uma falta de investimento no setor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de curta duração., Positivo: , Negativo:</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão do tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento profilático para paciente com hemofilia A grave fazendo uso de fator VIII, ficaria mais facilitado em decorrência de terem menos aplicações nas veias, menos chances de haver alguma contaminação, armazenamento dos fatores seria mais fácil e menos ida aos centros de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas com o fator VIII plasmático., Positivo: Fator VIII plasmático: a profilaxia com esse fator proporcionou melhor qualidade de vida, e menos intercorrências relacionadas a hemofilia., Negativo: Dificuldade de acesso as veias, e armazenamento do fator.</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ter outro medicamento como opção no Sus e que vai melhorar a vida do paciente não precisando fazer tantas infusões, menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 fornecido pelo Sus aos hemocentros, Positivo: MELHOR QUALIDADE DE VIDA, , Negativo: Pouca duração do medicamento no organismo
27/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FatorVIII, Positivo: O uso de Fator VIII para não ocorrer sequelas hemorrágicas., Negativo:
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante ampliar medicação na rede pública, para as pessoas que necessitam de tratamento e não possuem condições 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante ampliar a medicação da doença no SUS 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acho uma medida útil 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII DE LONGA AÇÃO , Positivo: , Negativo:
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, No relatório a Conitec menciona economia que o novo tratamento gerará mas não recomenda incorporação sem nenhuma manifestação relevante para tanto. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Diminuir custos e aumentará a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fatores de coagulação, Positivo: Eficácia, Negativo: Nenhuma
27/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, É de suma importância o fator de longa duração, vai ajudar de mais os pacientes que fazem tratamento profilático, pessoas que moram longe e não podemos esquecer a qualidade de vida que vai trazer. Eu como hemofílico sempre sonhei em tomar o fator de longa duração justamente pela minha vida corrida e poder ter mais confiança em fazer as coisas sem preocupação e com a certeza de que vai ter fator em meu sangue. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: O fator já usado normalmente, Positivo: Qualidade de vida defini tudo. Sou paciente sem sequelas graves da doença., Negativo: Sem efeitos negativos.
27/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:
27/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, E muito bom 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim são muitos bons, Positivo: Pra mim foi muito bom o efeito foi imediato, Negativo: Não tevi nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Positivo: Muito bom, Negativo: Nenhum
27/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Será de fundamental importância este medicamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator recombinante, Positivo: Maior duração e tratamento evolutivo., Negativo: Nada a declarar 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos diminuir o sofrimento dos hemofílicos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Hemofílicos necessitam de acesso a tal benefício. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII., Positivo: Saúde do hemofílico., Negativo: Nenhum. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII., Positivo: Saúde do hemofílico., Negativo: Nenhum.
27/05/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um fator de longa duração traria muito mais qualidade de vida para os pacientes, por diminuir a necessidade de infusões, dando maior recuperação aos acessos venosos 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII_R e Plasmatico, Fator VIII_vw, Fator IX, Positivo: , Negativo:
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes precisam ter acesso aos melhores tratamentos 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Positivo: , Negativo:
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Novos Tratamentos para a hemofilia é sempre bom para garantir uma boa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, fator IX., Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: Não tive.
27/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A Conitec tem a obrigação de incorporar um produto superior e mais barato para tratar uma patologia tão impactante como a Hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jivi, Positivo: Alta eficácia, conveniência posológica, Negativo:
27/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O paciente merece a oportunidade de tratar sua doença com um medicamento seguro, eficaz e de longa duração. Melhorando a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Individualização de dose, prevenção de sangramento , Negativo: Aplicação injetável,
27/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
27/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Necessário para uma melhor condicao de vida do paciente, com mais segurança! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os medicamentos indicados para o tratamento da hemofilia!, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos tem direito ao tratamento, principalmente diante do que rege a equidade da missão do SUS. Fora que a grande massa de pacientes que dependem única e exclusivamente do SUS é extremamente grande. E não podem ficar a margem dessa revolução no melhor tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que os pacientes merecem ter o que há de mais novo em relação ao medicamento para hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação irá facilitar a vida de milhares de portadores de hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Vai ajudar demais na vida dos hemofílico, no tratamento da profilaxia, para crianças, hemofílicos com inibidor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Mais duração no corpo, que minimiza os hematomas, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Duração de 24horas, Negativo: Furacão intravenosa</p>
27/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Os hemofílicos necessitam do gator de longa duração, especialmente as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de uso profilático., Positivo: , Negativo:</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A recomendação inicial, desconsiderou completamente a possibilidade de qualidade de vida dos pacientes, sobretudo de crianças que necessitam da terapia. A justifica financeira apresentada, não fundamenta a decisão, na minha opinião. , Os cofres públicos tem muitos outros gastos desnecessários, frente ao que seria essencial, como a saúde. , Além disso, foi comprovado que a inclusão de um novo medicamento além de melhorar a qualidade de vida, terá economia justificada, não só em relação ao medicamento, como também de outros gastos para o Governo, como benefício de INSS, e outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Ela será exencial Para uma vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII, Imunete, Positivo: Após o uso não tive.mas período de sangramento, Negativo: Nenhum</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia fator VIII recominante, Positivo: O Fator VIII ele é excelente age de maneira eficaz suprindo a nossa necessidade faz o seu efeito diminuindo o sangramento., Negativo: O fator VIII por outro lado é constringedor para crianca ter que ser picada toda hora! precisa ser aplicado várias vezes na semana. Quem iria gostar!É uma necessidade sem escolha!! Então com uma medicação a longo prazo que seria menos constringedor tanto para a criança como para eu mae e cuidadora.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recominante , Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, E mto dificil estar furando seu filho ou filho dia sim dia nao durante toda a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: na9 de8xa as manchas e ematomas aparecerem, Negativo: Estar furando quase todos os dias um ente querido</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII baxter, Positivo: Fator VIII 1000ui, Negativo: E constringedor as pessoas verem o bracinho do seu filho todo furado</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII, Positivo: , Negativo:
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo do Item 16 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos avançar com todas tecnologias para melhor atender a população 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Os hemofílicos precisam do novo tratamento para melhorar a qualidade de vida deles 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo o medicacamento é muito importante aos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento prolongado traz benefícios clínicos ao paciente evitando o desenvolvimento de outras comorbidades decorrentes da hemofilia 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitos pacientes necessitam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão do tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser feito pelo Sus 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que ser inserido no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É produto essencial p hemofilicos 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o paciente ganhará muita em qualidade de vida com a inclusão de outros medicamentos que não o atual utilizado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ooooooooo, Positivo: Oooooooooooooo, Negativo: Oooooooooooooo</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como cuidadores de paciente fazemos o uso do fator recombinante com meia-vida maior e , comparado com o uso do fator fornecido hoje pelo SUS , os ganhos são gigantesco, principalmente no tocante a diminuição das aplicações, diminuindo o estresse vivido pela crianças, como é nosso caso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: -Menor infusões ao longo do tratamento., - Menor índice de recorrência de sangramentos, - Nenhum caso de hermatrose grave, , Negativo: - Dependência no traslado do medicamento devido importação, gerando atraso e falta do medicamento algumas vezes.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas o fator VII fornecido pelo SUS e o fator de longa duração recombinante., Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, creio que o tratamento precisa estar na rede publica 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam de outra opção de tratamento ainda mais que traga mais conforto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam de outro tratamento disponível. Diminuir a quantidade de infusões é muito importante para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todas as pessoas independente de cor, credo ou nível social, têm direito ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo plenamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Se faz necessária a incorporação de mais uma opção terapêutica para o tratamento de pacientes com hemofilia A com duração maior no organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Reposição da proteína no sangue, Negativo: Curta duração no organismo. Aplicações três ou mais vezes por semana endovenoso.</p>
28/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, A quantidade de vida será extremamente maior 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: A segurança do medicamentos é 100%segurança para vírus da hepatite é hiv, Negativo: O tempo de duração no organismo é curto
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Será um avanço no tratamento de pessoas hemofílicas e que já deveria ter sido implantado assim como o outro tratamento que permite infusões em um maior espaço de tempo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Quero que o medicamento seja disponibilizado. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de Fator VIII plasmatico. , Ipsilon, Transamin, Positivo: Ajudam na coagulação do sangue!, Negativo: São muito evasivos.
28/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve ser incluído no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discorda-se, pois o número de infusões evitadas, por paciente, com a inclusão do novo tratamento é na casa de milhares de infusões evitadas. Isso melhora, e muito, a qualidade de vida de um paciente portador desta condição, que perdura toda a vida., Ademais, economiza-se o espaço e peso de armazenamento em hospitais públicos, com uma medicação que perdura por maior tempo. Isso facilita a logística do SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento: fator de coagulação sintético de Hemofilia B., Procedimentos: profilaxia e dose sob demanda (pós trauma), Positivo: Reduz o hiato do fator de coagulação entre um portador e um não portador., Negativo: Tempo de meia vida curto, o que se faz precisar de várias infusões.
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
28/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: Coagulação, Negativo: Falta do medicamento 3ª - Não
28/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento para Hemofilia Hemobloc, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho importante prezar pela qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O tratamento vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu creio que o fator de longa duração vai tornar nossa vida pessoal e psicológica , melhor, pois teremos que fazer a aplicação poucas vezes ao longo do ano, também diminuindo os custos gerados para o governo devido ao uso do transporte do carro da saúde aqui do município que me leva pra retirada do medicamento que fica na Unicamp ( média de 600km ida e volta) que tbm nos deixa ausente do trabalho diminuindo a nossa contribuição de imposto gerado pro governo em dia que estamos trabalhando. ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do fator 8 recombinante dia sim , dia não ...., Positivo: O fator de longa duração será menos aplicações por semana e assim consecutivamente., Negativo: As vezes ficam sensíveis após muitas aplicações</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para a qualidade de vida de nós, hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII liofilizado e Fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Esse medicamento é muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento é de extrema importância para a melhor qualidade de vida dos pacientes hemofílicos. Precisa ser aprovado!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acompanho o trabalho da FBH e sei da luta para trazer novos tratamentos. Essa é uma oportunidade para os pacientes e médicos que terão mais uma oportunidade de tratamento. Conversando com a FBH, entendi que essa justificativa de preço teve equívocos que serão endereçados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Será muito positivo incluir esse tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hhg, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sua, saúde para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A uma grande vantagem na vida das pessoas portadoras de hemofilia, quando nos referimos a quantidade de aplicações venosas por semana. Quando temos a oportunidade de reduzir essas desvantagens e de melhorar sua qualidade de vida, é nosso dever ajudá-los. Fora que iria economizar, gerando assim uma maior receita para os demais produtos ligados a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novosevem, Feiba e fator VIII , Positivo: Limitam os episódios de sangramento., Negativo: Muitas aplicações, causando muito desconforto no paciente</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos urgente de melhores tratamentos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A profilaxia é o tratamento fundamental pra qualidade de vida dos portadores de hemofilia, sendo assim deve ser tratada como prioridade pois através dos tratamento vamos proporcionar qualidade de vida e pessoas saudáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação da Conitec pois essa medicação trará muitos benefícios aos portadores de Hemofilia A, aumentando a qualidade de vida dessas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Que adote medidas que ajudam os pacientes a ter melhores condições de vida, com gastos mais baixos e menos medicamentos que dará mais vida e menos desgaste físico e emocional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento aumentaria muito a qualidade de vida dos hemofílicos, evitando diversas idas ao médico, tratamentos fisioterápicos e cirurgias nas articulações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: alphaoctogogue fator VIII rb, Positivo: Redução dos sangramentos, Negativo: Muitas aplicações. 1 aplicação a cada 2 dias, o que deixam as veias muito doloridas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Medicação seria uma ótima pra todos os pacientes com Hemofilia,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fat VIII, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Encerramento de sangramentos, Negativo:</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Existe uma grande necessidade que o Fator VIII de longa ação seja implantado pelo SUS, eis que os hemofílicos precisam de qualidade de vida. Viver com , diversas hemorragias internas e hemartroses não é nada agradável, e para tentar conter parte desses problemas devemos fazer diversas infusões intravenosa por semana, acaba sendo desanimador e não tendo um resultado positivo. Dessa forma, sugerimos que seja implantado o fator VIII de longa duração para pacientes a partir dos 12 anos, para profilaxia e em tratamento, pelo sistema de saúde SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, com alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Ajuda no controle de sangramento, Negativo: A durabilidade é muito pequena no organismo, sendo necessário fazer 2 ou 3 infusões intravenosa semanais para se ter uma falsa proteção., A infusão intravenosa provoca em muitos casos desconforto, dor, inchaso no local e em muitos casos necessitamos de uma outra pessoa para fazer a aplicação do produto., Em muitos casos não conseguimos a quantidade correta para o peso ideal do paciente, sendo necessário um grande volume para suprir a dose correta.</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Por uma qualidade de vida melhor para os nossos filhos e amigos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Temos por um tempo a garantia que ele pode ser uma criança normal, Negativo: Dura pouco tempo</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os portadores de deficiência devem ter os mesmos direitos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: Sou hemofílico leve, mas na necessidade de processo cirúrgico, ou acidente grave, preciso da medicação, Negativo: Tive uma alergia pouco antes de uma cirurgia, num medicamento que tinha o fator VIII e o Von Willebrand</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemoblock, fator VIII Bayer, Fator VIII Baxter..., Cirurgia dentária, cirurgia de ombro, histerectomia., Positivo: Todos me deixaram tranquila, com relação a não ter sangramentos anormais, durante ou pós cirúrgico, Negativo: Já especifiquei na questão 21</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com Fator VIII de longa duração vai trazer uma ótima qualidade de vida para mim e todos os que tem hemofilia (A ou B ) Não vou precisar fazer tantas infusões e não terei mais tantas hemorragias. Passeia a minha vida toda esperando por esse dia e com a graça de Deus esta chegando a hora do sonho se tornar realidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado (CRIO), Positivo: Aliviava a dor e as hemorragias., Negativo: Os efeitos foram pessimos peguei hepatite c e tive varias reações a este produto.</p>
28/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Deve liberar o tratamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Fator de longa duração representa maior qualidade de vida. Sonho com isso há muitos anos. Só quem passa sabe a importância disso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 curta duração, Positivo: proteção, diminuição de dor, prevenção a hemorragias, Negativo:</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemo8r, Positivo: Controle de hemorragias, Negativo: Uso várias vezes durante a semana</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seria extremamente importante a inclusão do tratamento com fator VIII de longa duração para melhorar a qualidade de vida dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O efeito positivo é a reposição do fator e fim do sangramento! , Negativo: Pouco tempo de duração precisando tomar muitas vezes todos os dias, por via endovenosa o que causa grande dor e muitas vezes dificuldades de acesso venoso pela quantidade de infusões na semana!</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Está medicação é muito importante para o desenvolvimento pleno dos indivíduos com Hemofilia, pois ela previne sangramentos e ajuda a evitar sequelas que os sangramentos causam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, Positivo: Desde que meu filho começou a tomar está medicação não teve mais sangramentos. Está crescendo sem sequelas, nem limitações. Além disso, o fator é sintético e não derivado de sangue. E isso traz uma segurança maior, pois não há riscos de contaminações., Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É uma ação que tem que ser democrática beneficiar a todos e fazer parte do nosso sistema de saúde que sempre apoiou exemplarmente os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8liofilisado e recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
28/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da implantação do Fator de longa duração, visto que contribui significativamente no processo de tratamento das pessoas com hemofilia. Pois so quem convive ou tem a doença sabe quanto é difícil o tratamento e principalmente para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hencibra , Positivo: 100% positivo , em uma aplicação já obteve resultados significativos sem aparecimento de hematomas e sangramentos espontâneos ., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hencibra , Positivo: 100% positivo , em uma aplicação já obteve resultados significativos sem aparecimento de hematomas e sangramentos espontâneos ., Negativo: Nenhum</p>
28/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, precisamos do novo tratamento mais breve possível</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: ótima medicação, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: apenas fator 8, Positivo: muito eficiente, Negativo: nenhum</p>
28/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
29/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadamoctocogue pegol, Positivo: , Negativo:
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: Cessar o sangramento, Negativo: Pouca durabilidade no organismo
29/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Qualidade de vida para todos 2ª - Não 3ª - Não
29/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Temos que prover acesso se isso pode melhorar vida do paciente e se o mesmo esta comprovado cientificamente e com opniao de rede medica 2ª - Não 3ª - Não
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Importante a inclusão por que existem poucas opções para tratar o paciente hemofílico hoje no Brasil 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como cuidadora de um paciente com hemofilia, sei como é difícil o acesso venoso na profilaxia. Meu filho faz profilaxia 3 vezes por semana e tem dias que não achamos acesso venoso para infusões de fator. Precisamos de um medicamento com longa duração no organismo. Melhor qualidade de vida e menos sofrimento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Tratamento de episódios hemorrágicos e prevenção de episódios hemorrágicos, Negativo: Não dura muito tempo no organismo do paciente. Em 24 horas praticamente perde o efeito e precisa de uma nova aplicação.</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o fator 8 de longa duração melhorará, em muito, nossa qualidade de vida. Seria essencial.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 de coagulação plasmático., Positivo: Cessão das hemorragias. Na profilaxia me permite a prática de atividades físicas e profissionais., Negativo: Nenhum.</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse novo tratamento traz mais qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: Através da profilaxia evita a ocorrência de hemorragia, Negativo: Várias aplicações devido a curta duração do efeito do remédio</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse novo tratamento dará maior quantidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje o tratamento profilático é muito sofrido principalmente para as crianças. Tenho um bebê de 2 anos e fazemos profilaxia 3 vezes na semana fora as intercorrências, não é fácil você furar uma criança 3 vezes isso quando consegue na primeira vez se não em cada furada e duas, três ou 4 picadas. Sem contar que mesmo com o fator não é 100% uma vida normal, tem muitos hematomas. Sangramentos, hematrose. Precisamos melhorar a qualidade de vida das crianças urgente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 causou inibidor no meu filho, Positivo: Ajuda a não ter tantos hematomas ou hemorragias, porém não evita totalmente., Negativo: Causa inibidor.</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Quero ver o medicamento da hemofilia sendo usado pelo Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredita-se que o novo “medicamento” possa diminuir a quantidade de infusões semanais do fator e garantir longa vida para pacientes com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator disponível no HEMOPA, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: Positivos, Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: Positivo , Negativo:</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: faço uso continuo de fator viii recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes com menos sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de extrema importância esse medicamento no cotidiano de um hemofílico e oferecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho é hemofílico e tivemos uma árdua luta de darmos ao meu filho , quando criança, adolescente e adulto o melhor para seu tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado. Fator 8 em plasma e liofilizado., Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante ampliar a quantidade de tratamentos que importem em menos sofrimento dos pacientes como acontece com aqueles que reduzem a quantidade de infusão. Além disso, fatores de longa duração auxiliam mais ainda na prevenção, sobretudo daqueles que moram em localidades menores e distantes dos centros urbanos e tem dificuldade para se deslocar e pegar reposição de fator</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de plasma sanguíneo e fator recombinante para hemofilia A, Positivo: Proteção contra sangramentos, recuperação da dignidade do paciente, possibilidade de viver como uma pessoa normal, Negativo: A quantidade de aplicações intravenosas necessárias</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente com hemofilia em uso de doses profiláticas, terei ganhos com a redução dos deslocamentos até o hemocentro mais próximo (30km). Além de uma melhor qualidade de vida, pois menos aplicações intravenosas representam menos sequelas nas veias em que costumo aplicar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante (Hemo 8r alfaoctocogue), Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão do tratamento no SUS, pois irá proporcionar uma qualidade de vida melhor, onde possibilitará ter menos hemorragias e sequelas em decorrência da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: alfaturoctocogue, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo tenho dois filhos hemoficos A grave um vítima de uma TCE...e depende de Porto a cat para reposição do fator XVIII.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XVIII, Positivo: Profilaxia..qualidade de vida, Negativo: Sob demanda ..pior tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes devem ter acesso à outras opções de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes merecem outra oportunidade de tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sus, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Feiba, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a Conitec acho que o tratamento deve ser feito pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Possibilidade de uma vida normal , Negativo:</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: Melhora na qualidade de vida. Possibilidade de me manter em movimento indo ao trabalho. Estudos atividades físicas de prevenção etc., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: Todos imagináveis. Melhora a qualidade vida. Elimina o sofrimento por dor e comorbidades físicas(atrofiamento dos musculos), Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento com longa duracao ira trazer uma melhoria na vida do paciente Sem contar que a medição mais eficiente logicamente vai acarretar em menos faltas ao trabalho, menos sequelas, menos cirurgias, menos aposentadorias precoces, etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático , Positivo: Segurança e resposta rápida ao tratamento , Negativo: Ter que aplicar muitas vezes na semana.Alterando a rotina não só do paciente mas da família .,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Como mãe de hemofílico, o uso deste fator de longa duração traz mais qualidade de vida, menos frascos para armazenar, e o mais importante, menos ""furadas"" para se fazer o fator. Será um sonho realizado saber que será feito fator apenas uma vez na semana. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante. , Positivo: Evita e trata sangramentos., Negativo: Por ser metabolizado muito rápido, é preciso ser feito com mais frequência. Em pacientes crianças, é muito sofrido, pegar acesso, fazer a infusão.</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo completamente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Fator viii recombinante, Positivo: Muitas dificuldades de acesso a medicação , Aplicacao e muita restricao, Com recombinante melhorou mas pensando em uma vida toda sao muitas aplicacoes por semana., Negativo: Muitos dias perdidos por complicacoes, Aplicacoes 3 x semana , Viagens para acesso a medicacao , Falta de conhecimento da doenca nas clinicas e hospitais também dificulta outros tratamentos q esses pacientes enfrentam</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É essencial</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Queremos uma melhor qualidade de vida para os hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Ajuda muito a não ter intercorrencias, Negativo: É muitas picadas</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Para dar melhor qualidade de vida para os hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Controla as hemorragias, Negativo: Muitas picadas de agulha para fazer a infusão.</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Com inclusao dessa medicacao pode melhorar vida de muitos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Krill, Fator viii, Fator viii recombinante, Positivo: Fator viii recombinante deu mais autonomia p fazermos atividades simples. , Negativo: Krill e fator viii nao permitia liberdade p fazer muitas coisas por ser teatamento por demanda e fora da cidade q moramos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O evitar problemas e mais econômico que tratar depois</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue, Positivo: Melhorou totalmente a minha vida, Negativo: Não encontrei ainda</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante para qualidade de vida da pessoa com Hemofilia, não sendo necessário fazer infusão diária</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação, Positivo: , Negativo:</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A melhoria na qualidade de vida do meu filho, pois, depois de tomar o fator temos mais segurança em deixar ele brincar. , Negativo: Ser uma medicação administrada por via venosa, as vezes sendo necessário furar a criança várias vezes.</p>
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Com a medicação de longa duração, poderemos ter mais qualidade de vida. Mais liberdade, não ficar preso a medicação um dia sim e outro não. Pois hoje para onde eu for, eu necessito levar a medicação junto. E ficar transportando grandes caixa com medicação é horrível. Fora os acessos, quase todas veias já rígida. Preciso aprender novos locais para aplicação. Aplicar a medicação um vez ao mês seria um sonho. Ou uma vez em dois meses ou três meses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Procedimento radiosinoviotese. , Positivo: A articulação do hemofílico sempre será afetada. A rádio foi ótimo para mim, pois melhorou a minha articulação e muito. Cauterizando os sangramentos., Negativo: Risco de o líquido radioativo extravazar e parar em outro local.</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O Hemofílico terá mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7, 8 é feiba , Positivo: São medicamentos usado para coagulação do sangramento , Negativo: O medicamento precisa ser aplicado várias vezes com isso o paciente precisa ter veias boas e piscicogicamente não é fácil para o paciente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7,8 é feiba, Positivo: A parte positiva é o sangramento parar após o tratamento , Negativo: Achar veias boas para diariamente durante o período aplicar a medicação isso é muito complicado</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O fator de longa duração dará maior qualidade de vida ao Hemofílico, além de redução de custos com procedimentos cirúrgicos e aposentadorias por invalidez a União.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: A profilaxia com fator recombinante da maior qualidade de vida ao paciente., Negativo: Fator que fica no organismo por pouco tempo, necessitando de diversas doses em curto período de tempo ao longo da vida do paciente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito ser um grande benefício para pacientes com essa patologia. Sou hemofílico A e sei bem como é importante essa medição pra uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Foi muito benéfico para minha saúde melhorou minha vida 100%, Negativo: Sem efeitos negativos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Todos os efeitos foram positivos e melhorou muito minha vida após o uso dessa medicação , Negativo: Sem efeito negativo</p>
29/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
29/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da inserção do tratamento no SUS, mesmo com o gasto inicial, que será compensado com o tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Deveria iniciar nos anos iniciais</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhora no sangramento, Negativo: Pouca duração da medicação</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Não tive reação , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Com o recombinante de coagulação , Positivo: menos hemorragias nas articulações e membros,e liberdade de fazer mais coisas que faria sem o tratamento , Negativo: O efeito negativo é especificamente a forma de utilização na veia geralmente 3 x por semana isso é desgastante pra o paciente e pra o cuidador porque temos que pegar o acesso venoso causando dor desconforto ao paciente sem contar que ele precisa ter sempre em mãos o seu kit de fator que pra uma intercorrencia de urgência e um local pra manter essa dose refrigerada.</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Minha opinião é uso menor dose e mais visível para paciente então gasto do governo e que importante paciente de vida .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE, Positivo: Hemobras, Negativo: Tá certamente</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Idem, Positivo: Sim , Negativo: Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com.uso de 1 x por semana facilita a vida do paciente e tambem gasto menor pro governo sendo bem mais eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Otimo resultado,sem faltar a medicação. , Negativo:</p>
30/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo com o parecer baseado somente no valor a ser agregado. As terapias estão evoluindo com o objetivo de aumentar a qualidade de vida dos pacientes, evitar sequelas permanentes, aumentar adesão à profilaxia, viabilizar que essas crianças e adultos se mantenham ativos socialmente o que trará a médio e longo prazo um resultado custo efetivo. O custo de disponibilizar um medicamento que precisa ser administrado três vezes por semana (terapia atual) requer logística e recurso humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX plasmático , Positivo: Profilaxia primária , Negativo: Necessidade de punções frequentes para administração duas ou três vezes por semana, maior exposição, maior chance de alergias e desenvolvimento de inibidor</p>
30/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, , Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque esse tratamento traz Melhor qualidade de vida para os hemofílicos do que o tratamento atual</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII alfaoctocogue recombinante, Positivo: Controla as hemorragias, Negativo: Muitas picadas frequentes para fazer infusão</p>
30/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Seria muito importante ter um tratamento como este para nós hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX , Positivo: Faço profilaxia deste fator., E tenho uma vida mais saudável e sem hemorragias., Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Trata-se de uma doença relevante, poderiam diminuir a quantidade de aplicações na semana pra 1x, dessa forma estariam ajudando essas pessoas acometidas por essa ausência do fator.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Duração da vida, coagulação sanguínea, ajuda em não atrofiar os nervos e afins., Negativo: Apenas o problema das veias cansadas por tantas furadas e erradas medicas ao procurar a veia.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Internação por traumas internos., Positivo: O fator VIII salvou a vida., Negativo: Desgaste emocional e físico pela questão de você ver uma criança sofrer.</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os hemofílicos precisam deste fator para evitar tantas infusões e tbem para uma melhor prevenção de sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 comum, Positivo: Bom para profilaxia , Negativo: Curta duração no paciente e necessidade de muita infusões para o tratamento de hemorragias</p>
30/05/2021	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: Fator 8, Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desde que o tratamento seja seguro e eficaz, o bem estar do paciente deve estar acima de qualquer avaliação de custo do tratamento. Deveria considerar também que com a redução de doses aplicadas a um terço do tratamento convencional, haveria uma redução nos custos de transporte, de armazenamento e de mão de obra para manuseio, aplicação e fornecimento do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse novo medicamento vai dar melhor qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - fator VIII recombinante, Positivo: Inibe as hemorragias, Negativo: Muitas picadas frequentes para infundir o fator oito e repetir a a cada dois dias.</p>
30/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O fator de longa duração será essencial para menos infusões semanais e preservar a qualidade das veias tanto dos mais velhos como dos mais novos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alpha recombinante., Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Recombinante , Positivo: Ganhei qualidade de vida , Negativo:</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Só não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que haverá um aumento da qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, Fator VIII, , Positivo: , Negativo:
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Temos que pensar em melhorias no Sus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhorias ma Saude, Negativo: Nenhum 3ª - Não
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia fator, Positivo: , Negativo:
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FVIII recombinante. , Positivo: , Negativo:
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, MEDICAMENTO EV MENOS QUANTIDADE POR SEMANA É SEMPRE MELHOR PARA P PACIENTE, EX: AO INVÉS DE 12X AO MÊS, SERIAM 4X; 144x ao ANO CONTRA 48x ao ANO; E ASSIM POR DIANTE, CONSIDERANDO O USO CONTÍNUO ENQUANTO NÃO HOUVER CURA, E CONSIDERANDO TAMBÉM, O QUE SIGNIFICA EM TERMOS DE TRANSPORTE E ARMAZENAGEM A LONGO PRAZO; MENOS SEQUELAS AO PACIENTE, PODEMOS CONSIDERAR MENOS CUSTOS AO GOVERNO, EM TERMOS DE OUTROS MEDICAMENTOS, EXAMES, CIRURGIAS, INVALIDEZ PERMANENTE. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, FATOR VIII PLASMATICO , Positivo: FATOR VIII RECOMBINANTE, QDO USADO EM PROFILAXIA: SEM SANGRAMENTOS ESPONTÂNEOS, PORTANTO SEM SEQUELAS. , Negativo: FATOR VIII RECOMBINANTE: QDO USADO SOB DEMANDA, APENAS TRATAMENTO PROVISÓRIO PARA CONTER HEMORRAGIA JÁ INICIADA, MUITAS CHANCES DE SEQUELAS, FATOR VIII PLASMATICO: CONSIDERO MENOS SEGURO, POR CONTA DAS DOENÇAS NÃO CONHECIDAS, OU DESCONSIDERADAS COMO TRANSMISSÍVEIS, NOS TESTES DE BANCO DE SANGUE.
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessário fator de longa duração para qualidade de vida e possível economia aos cofres públicos 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Profilaxia, Positivo: , Negativo:
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os benefícios para os pacientes com Hemofilia tipo A em tomar o fator VIII de efeito prolongado apenas 1 vez por semana são enormes. Possibilitará também uma maior adesão ao tratamento por parte das famílias e pacientes. Também há de se considerar a diminuição de custos em transporte e armazenamento por parte do governo, além de equipes para atendimento a mais dois dias para os pacientes tomarem o fator. Considerando esses fatores de benefício ao paciente, maior adesão ao tratamento e diminuição de transporte, armazenamento, equipe médica e enfermagem com certeza será um investimento e não custo maior! 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O Fator VIII de efeito prolongado, para o portador de hemofilia, ainda que seja 1 dose por semana, é de fundamental importância, sendo que, se considerarmos os custos com transportes, armazenamento e equipe para os cuidados necessários, chegaremos à conclusão de que, para o governo, ao contrário de ser uma despesa, será um investimento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Hemofílicos precisam de fator VII de longa duração porque assim tomarão menos!!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII 9, Positivo: Estancam hemorragias, Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Fator VIII alfaoctocogue recombinante</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII alfaoctocogue recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que a análise deveria considerar o desconto oferecido pela empresa. A redução na utilização de UI e a redução no número de infusões pode facilitar muito a vida dos pacientes. Além disso, seria mais fácil o armazenamento do medicamento, pois seria necessária uma utilização menor de UI. Só vejo pontos positivos da incorporação deste medicamento, assim como o outro FVIII recombinante de longa ação que será avaliado futuramente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Facilita e melhora a vida dos pacientes, pois a infusão feita 1 vez por semana, traz conforto e melhora a aceitação do tratamento por ser menos vezes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE, Positivo: Produto sintético, Negativo: É um medicamento feito 3 vezes na semana</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois tem muita criança portadora da Hemofilia que sofre muito, muitas vezes por não conseguir aplicação intravenosa, e tem que furar várias vezes, tem em muitos casos embora muitos médicos não recomenda tem que colocar catéter....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conversando e acompanhando a rotina do meu irmão, conclui que seria muito mais fácil o tratamento ser uma 1 vez por semana. Nossa rotina seria mais fácil, nós poderíamos buscar medicamentos com menos frequência., Meu irmão ficou muito feliz de saber desse novo medicamento, ele disse que é o sonho dele fazer profilaxia com menos frequência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento aumentaria sobremaneira a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação tipo IX, Positivo: Facilidade de ter o medicamento em casa com possibilidade de utilização profilática e também em eventos de necessidade imediata., Negativo: A necessidade de administração frequente dificulta muito o tratamento, reduz os benefícios da profilaxia, por ser praticamente impossível manter a frequência de infusões necessária., A aplicação é complicada, com muitos passos e relativamente demorada para ser feita tantas vezes por semana.</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, precisamos de medicamentos de longa duracao, pois isto reduzira o numero de puncoes venosad</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vejo tantos benefícios teremos todos com este fator com longa duração,direto e indiretamente,menos gastos com transporte, armazenamento,menos descarte etc...etc....etc...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como mãe, vejo com muita alegria a possibilidade de ter uma medicação com aplicação uma vez por semana., Pois isso vai trazer muita qualidade de vida para o paciente e familiares., Fazer menos infusão traz mais conforto pois às vezes o acesso venoso não fácil, menos ida ao hemocentro., Fazendo com que os pacientes tenha uma aceitação mais tranquila.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Conheço uma pessoas que precisa deste fator é não justifica por economia dificultar a qualidade de vida de uma pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pois diminuem o sangramento e são qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Qualquer novo fator de longa duração deve ser incorporado ao SUS. Isso auxilia muito a vida do Hemofilico, provendo mais proteção com menos infusões. Não pode ser uma questão financeira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo. Sou favorável a inclusão da conitec pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: , Negativo:
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A utilização do Fator VIII de longa duração tratá maior qualidade de vida para meu filho, uma vez que, o mesmo terá menos manipulações ao longo da vida. O mesmo já sofre por falta de veias acessíveis para aplicação de profilaxia, o que ocasionou a necessidade de colocação de catéter, tão arriscado de manipular. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O Fator VIII é essencial para a vida do meu filho. Foi solução para sangramentos musculares devido à vacina, hermatroses, sangramentos na cabeça devido à acidente automobilístico, sangramento devido à colocação do catéter, pois meu filho não tem acesso venoso fácil, e esse sangramento quase o levou a óbito. Considerando todos os pontos esse medicamento fará com que meu filho sofra menos com as manipulações que são 3 vezes por semana de profilaxia., Negativo: A única parte negativa é a manipulação, pois o acesso venoso é difícil.
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito q os portadores desta doença devem ter acesso aos medicamentos q possibilitem uma melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante EV, Positivo: Sem sangramento e qualidade de vida , Negativo: Muitas picadas durante a semana meu filho faz aplicação 7x na semana com apenas 6 anos e isso eh pessimo
30/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam urgente de melhores medicações, meu filho precisa ser furado 7, 10, 20 vezes na semana por falta de veia, e a proteína vive pouco, o fator de longa duração seria a solução para os medos e limitações que ele tem. , O Brasil te um bom tratamento porém diferente de outros países parou e se acomodou com aquilo que temos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX , Positivo: A coagulação foi muito rápida sempre que precisamos usar o fator, hoje ele usa profilaticamente e temos mais segurança. , Negativo: A proteína ter uma baixa durabilidade, necessitar de veias pois bebês e crianças têm acesso ruim.</p> <p>3ª - Não</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de paciente, acredito que prolongar a ação do recombinante só pode ser favorável para todos. Menos custo para SUS, menor deslocamento, causar menos problemas nas veias. Quando iniciamos a profilaxia, a vida já mudou muito para melhor, o que puder facilitar o tratamento é sempre bem vindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator e hoje o recombinante, Positivo: qualidade de vida, principalmente após início da profilaxia, Negativo: apenas quando passamos falta do medicamento</p>
30/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque acredito que sempre precisamos evoluir no tratamento para a hemofilia, e precisamos de tratamento de qualidade e grande duração, isso vai nos dar uma excelente qualidade de vida, com menos infusões e praticamente sem o risco de hemorragias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com fator 8 derivado de sangue humano., Positivo: Aliviava a dor e diminuía as hemorragias., Negativo: Os efeitos foram péssimos, adquiri uma hepatite c que quase destruiu meu fígado.</p>
30/05/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O aumento da meia vida do medicamento irá manter mais estável a coagulação do paciente, trazendo mais qualidade de vida e o fabricante ainda se propõe a vender por um preço inferior ao medicamento em uso atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinante fornecido pela Hemobrás, Positivo: Faz o meu sangue normalizar a coagulação., Negativo: Não existem efeitos negativos no meu uso, mas se a duração do medicamento for maior e precisar de menos infusões, é melhor.</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo porque com um fator de longa duração só vai melhorar a vida dos hemofílicos, teriam que fazer menos infusões e não terão hemorragias, temos que evoluir caminhar para frente até acharem a cura definitiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e crio precipitado derivado de sangue humano., Positivo: Ajudava a estancar as hemorragias e diminuía a dor dos meus filhos., Negativo: Meus filhos tinham reações e adquiriram hepatite c.</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O fator 8 de longa duração é um grande avanço para nossos filhos, que na grande maioria sofrem com 3 infusões semanais. Diminuiria a frequência das infusões dando mais tempo para as veias se recompoem sendo menos sofrimento para eles., Além de diminuir a quantidade de doses... Armazenamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Previne sangramentos espontâneos e trata no caso de contusões e machucados., Negativo: As infusões são cada vez mais frequentes... são intravenosa, correndo risco de fazer o paciente sofrer com dor caso perda ou estoure a veia.</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: , Negativo:</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os hemofilicos precisam fator de longa duração.... quem vota contra nao tem a menor noção do que é ter que ficar com infusões indovenosas 4 x por semana... ninguém merece isto</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Vida normal, Negativo: Muitas infusões endovenosas semanais</p>
30/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Conitec não deveria dar seu parecer em expectativas de custos fiscais, mas sim na melhora dos pacientes., Se existe diminuição na quantidade de aplicações, clinicamente melhor para os pacientes, deveria ser adotado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII utilizado atualmente pelo SUS, possuo filho de 2 anos com Hemofilia A grave, Positivo: Reduziu significativamente hematomas e deu maior autonomia para seu desenvolvimento., Negativo: Aplicação intravenosa 2 a 3 vezes na semana é muito invasiva, qualquer diminuição é um alento e conforto para tantos pacientes quanto familiares.</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É necessário melhorar a condição das pessoas que necessitam de profilaxia. Principalmente crianças. Necessária a inclusão de medicamentos de última geração.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: Poucos episódios de sangramento, Negativo: Muitas aplicações. Principalmente por ser criança. Machuca.</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero o tratamento de longa duração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Diminuição dia sangramentos expontâneos, Negativo: Muitas infusões</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou hemofílico do tipo A grave desde meu nascimento, desde 1998 sempre fiz tratamento no Hospital SP por meio de fator plasmático, e nos últimos anos, pelo fator VIII Recombinante. Faço tratamento profilático tomando o fator VIII Recombinante 3 vezes na semana. Concordo no sentido de haver mais tratamentos e possibilidades para nós pacientes, isso porque se trata de uma doença que não tem cura, que quanto mais tempo se demora para aplicação do remédio mais se atrofia o órgão com hemorragia. Precisamos de novos tratamentos e políticas públicas para que o trâmite de compra seja mais eficaz, não tendo óbice para nos pacientes ter de aguardar dias para chegada do fator VIII.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator plasmático, fator VIII Recombinante. , Positivo: Foram os efeitos esperados de diminuição, cicatrização e prevenção de hemorragias., Negativo: Nenhum efeito negativo em decorrência da aplicação, única questão a ser pontuada é a frequência de infusões.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamentos como ipsilon, ibuprofeno, dipirona ajudam no tratamento da hemorragia propriamente dita, com estancamentos de sangue, dores musculares e inflamações. , Positivo: Efeitos esperados para os medicamentos, com estancamentos de sangue, dores musculares e inflamações. , Negativo: Nenhum efeito negativo.</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: Evita hemorragias espontâneas , Negativo: Infusões frequentes debilitam o acesso venal e prejudicam a qualidade de vida do paciente, especialmente as crianças</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	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
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A aderência do paciente hemofílico é de extrema importância para o bom resultado do tratamento. Medicamentos de ação mais estendida melhoram, é muito a aderência e qualidade de vida desses pacientes que já tem uma vida muito sofrida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conheço os estudos clínicos realizados com o medicamento fator VIII recombinante de ação prolongada, Positivo: Os pacientes vão receber infusão de fator semanalmente ou 2x semana ao invés de infusão dia sim dia não. , Negativo: Os pacientes precisam infundir o medicamento atual 3x semana.</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque precisar ser disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por mais qualidade de vida para nossos hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Ajuda a prevenir sangramento , Negativo: Muitas picadas tempo pouco da medicação crianças sofrem demais</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É que indispensável que o paciente hemofílico tenha disponível novas formas e opções de tratamento assim aumentam as oportunidades de uma vida melhor para os portadores deste distúrbio de coagulação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou totalmente à favor da inclusão desta nova tecnologia/medicação para tratamento de hemofilia. Um grande avanço no tratamento dos pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento precisa ser dado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Essa nova alternativa de tratamento trará mais independência e qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Immunate, Fanhdi, Alfaoctocogue, Feiba, Positivo: , Negativo:
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, os pacientes precisam ter acesso a tratamentos mais adequados pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O benefício posológico tem reflexo na adesão e qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todo medicamento que pode contribuir para uma melhor qualidade de vida do paciente deve ser incorporado e disponibilizado 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Hemofilia tratamento importante. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eylia - degeneração macular, Positivo: acesso a amigos e familiares, Negativo: não tenha 3ª - Não
31/05/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Com a profilaxia os sangramentos diminuem bastante, Negativo: Mesmo assim a proteção pode e deve ser aumentada, pois mesmo com a profilaxia, os níveis de fator continuam baixos.
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que a nova droga pode oferecer uma perspectiva de tratamento para pacientes com hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctocogue, Positivo: Maior tempo de duração de resposta, menos infusões por semana, qualidade de vida, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctocogue, Positivo: Nenhum, Negativo: Necessidade de muitas infusões por semana
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Temos que cada vez mais evoluir e proporcionar ao povo Brasileiro, novas tecnologias medicamentosas, afim de melhorar os tratamentos e salvar vidas. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Entendo que o medicamento trará grande evolução no tratamento da hemofilia e portanto deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há melhores alternativas de tratamentos, podemos individualizar os tratamentos e fornecer melhores drogas&gt; Atualmente, os pacientes não têm acesso ao que há de mais avançado, como Jivi®, porque os medicamentos ainda não estão disponíveis no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jivi, Positivo: longa acao., injecoes menos frequentes, Negativo: no maximo, o q pode ocorrer seria ter que usar numa frequencia igual ao dos FVIII comuns</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fanhdi, advate, Positivo: bom controle, Negativo: duracao standard</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião, o povo brasileiro deve ter acesso aos tratamentos mais modernos do mundo com o principal objetivo de melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A incorporação trará mais uma importante opção de tratamento para os pacientes com Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É preciso favorecer o acesso a toda a população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Incorporação do produto tem vantagem do custo e benefício ao paciente, com diminuição do número de aplicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que a população brasileira deveria ter acesso a uma droga eficaz, segura e que proporciona melhor qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "O fator recombinante mesmo que aplicado dentro da profilaxia, ainda sim permite lacunas de proteção em que o paciente é exposto à riscos, pela baixa dosagem de fator após 8h/12h. , É imprescindível incorporar essa nova medicação aos pacientes hemofílicos A, para que possam ter uma vida próxima do ""normal""."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator oito recombinante, Positivo: Cobertura de coagulação enquanto o fator persiste no corpo., Negativo: Desenvolvimento de inibidores, baixa cobertura (8h), aplicação intra-venosa (na minha opinião é agressiva).</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes com hemofilia precisam desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos novos tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Um fator que tenha maior duração de seus efeitos poderá proporcionar ao paciente Hemofílico um pouco mais de paz. Sem furos três vezes na semana, apenas uma vez, deixando que descansem suas veias e que, conseqüentemente, elas possam se recuperar para a próxima semana. Além disso, que considerem as poucas condições de transporte que muitos pacientes sofrem para chegar ao Centro de Tratamento, visto do lado tanto financeiro quanto logístico. Este sim é um bom investimento para tantos outros, É necessário!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Me parece a mesma pergunta que a 19, Positivo: Me parece a mesma pergunta que a 20. , Negativo: Me parece a mesma pergunta que a 21.</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque é um medicamento importante para quem tem Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os hemofílicos precisam de um ótimo tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, A população em geral se beneficia por ter acesso a medicamentos especiais e muitas vezes de alto custo. Foco no paciente que precisa e pode precisar do medicamento durante a vida. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes tem direito ao acesso ao medicamento que por vezes é de alto custo e podem melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Existe hoje no Brasil a necessidade de inclusão de novas medicações para o tratamento para hemofilia no SUS, visto que o tratamento desta condição é feito exclusivamente no sistema público no nosso país. , Com a incorporação de JIVI, possibilitamos o controle e prevenção dos episódios de sangramento, e uma redução na frequência de infusões em comparação com o que existe hoje disponível para os pacientes, melhorando a qualidade de vida e trazendo mais autonomia e menor impacto social e econômico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Menor frequência nas infusões e custo mais barato, com eficácia e segurança comprovadas... Está difícil entender pq não incluir. Talvez a CONITEC consiga explicar realmente o que esta por trás.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Takeda, Positivo: , Negativo:</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tive familiar com a patologia que reclamava muito da rotina (aplicações constantes) e chegou a desistir do tratamento. Todo e qualquer tratamento que trás benefício aos pacientes deveria ser fortemente estudado e minha sugestão ao governo seria usar sua força como comprador central para renegociar os preços propostos (apesar de ser um órgão público atualmente o detentor do mercado - HEMOBRAS, como “não existe concorrência” acredito que os preços podem não ser os melhores para o governo federal). Concorrência sempre é saudável e agrega valor ao paciente e ao pagador</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que acesso a medicamentos ajuda bastante os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Todos os remédios devem ser do acesso de todos que necessitam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes devem ter acesso a medicamentos mais modernos seguros e com menos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Existem muitos pacientes que podem ser beneficiados com a utiliza 'do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, As opções de tratamento disponíveis hoje são defasadas, oneram o contribuinte e não permitem que opções mais atuais e menos custosas sejam uma opção para o SUS. Se o produto tem bom custo e entrega bons resultados, está mais do que na hora de rever esse posicionamento e incluir essa molécula no rol.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 15 anos sou hemofílico A grave, e preciso ter mais qualidade de vida, pois devido a hemofilia e falta de uma medicação de efeito mais longo, sofro com as limitações. Tenho sempre hematrose de repetição no tornozelo esquerdo. Já cheguei a ficar sem andar em cadeira de roda e usando moletas mesmo fazendo profilaxia. Além do mais um fator de longa duração me daria mais liberdade, seria menos infusão menos sofrimento físico e psicológica, pois a hemofilia nos limita em tudo. Acho que também seria menos gasto já que só seria uma dose semanal. Não teríamos tantas intecorrencias médicas. Por favor incorpora essa medicação no SUS, não só por mim ,mas por todos hemofílicos??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo do parecer inicial da Conitec, porque identifico que o tratamento de Hemofilia A com Jivi será mais eficiente e menos custoso ao Estado, do que as opções que possuímos incorporadas ao âmbito do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Tratamento para hemofilia tem que ser melhorado a fim de melhorar qualidade de vida dos pacientes e reduzir custos para o governo pois com JIVI temos a redução de transfusão de hemocomponentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação, Positivo: Melhora da coagulação, Negativo: transfusão de hemocomponentes, internações frequentes, riscos de procedimento, necessidade de permanecer perto de hospitais, pouca liberdade do paciente.</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos melhorar a qualidade dos medicamentos disponíveis no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tratamento inovador para Hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, vai ser muito importante para os pacientes hemofílicos e auxiliar em seu tratamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com os medicamentos hemoderivados recombinantes e plasmáticos, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com os fatores plasmáticos e recombinantes, Positivo: , Negativo:
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os pacientes devem ter acesso ao melhor tratamento atual 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que a inclusão do medicamento beneficiará milhares de pessoas a um custo benefício muito menor que o atual, além da qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes precisam ter acesso a medicamentos que possam melhorar sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todo paciente tem direito ao melhor tratamento 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Nós precisamos do medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Jivi , Positivo: , Negativo:
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A droga além de eficácia e segurança comprovada em estudos clínicos, apresenta uma melhora de qualidade de vida desse paciente e também uma redução no custo anual com o tratamento. A população tem que ter acesso à esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo cidadão deve ter acesso as melhores opções terapêuticas para garantir o direito à vida, saúde e a melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ajudar os pacientes necessitados 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por melhores opções aos pacientes c hemofilia A 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o SUS precisa de medicamentos melhores e mais avançados para esta doença que afeta tantas pessoas! Todo cidadão tem, direito a saúde, esta na legislação. Vamos, mudar, Brasil!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kogenate, Kovaltry e Jivi., Positivo: Menos injeções para os pacientes, medicamentos melhores e mais modernos!, Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kovaltry e Jivi., Positivo: Menos injeções para os pacientes, medicamentos melhores e mais modernos!, Negativo: Nenhum que eu saiba.</p>
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Dado a prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam receber dose única para , Ter qualidade de vida,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito ser importante a inclusão</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anticoagulante , Positivo: Super positiva , Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todo paciente deve ter direito ao melhor tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
31/05/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Não justifica o custo X benefício 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crioprecipitado, antigamente!, Positivo: Era o que tínhamos à disposição, era capaz de auxiliar no controle dos sangramentos!, Negativo: Dificuldade no preparo, Transmissão de várias patologias, tais como Hepatites, HIV, HTLV, Chagas, Sífilis!
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse é um tratamento que pode mudar a vida de milhares de pacientes e eles merecem ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que tenha a medicação no sus 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Paciente deve ter opções mais modernas para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A nova medicação poderá proporcionar melhor qualidade de vida aos pacientes e avaliando custos diretos e indiretos no tratamento dos pacientes será uma opção na redução de custos e não apenas apenas em cinco anos mas em todo o processo de tratamento da doença ao longo do tempo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, A Hemofilia é uma doença que demanda tratamento contínuo e opções acessíveis à população. Dessa forma, a incorporação destes tratamentos no SUS supre uma necessidade não atendida e melhora a condição de vida dos hemofílicos. Por isso, entendo que com certeza o SUS deveria incorporar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Me ajuda muito na hemofilia , Negativo: Não tem 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Ajuda na coagulação do sangue , Negativo: Nada
31/05/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Hemofilia A é uma patologia preocupante que merece medicamentos “atualizados” para beneficiar os pacientes necessitados. O JIVI atende à essas necessidades! 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Paciente	1ª - Discordo, Sou a favor da qualidade de vida aos paciente. Trazendo uma vida mais normal possível 2ª - Não 3ª - Não
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, fator VII e fator VIII, Positivo: , Negativo:
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Irá ajudar muito toda população hemofílica e familiares! Preservando sua saúde como um todo,! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FT VIII plasmático, recombinante e feiba, Positivo: Cruciais para a vida , Negativo: Infusões quase diárias e pouco tempo no organismo
31/05/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A inclusão no Sus é de muita importância! 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo porque o fator de longa duração vai trazer uma qualidade de vida melhor para os portadores de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 derivado de sangue humano., Positivo: Diminuiu os sangramento e a dor, , Negativo: Eram feito sem um rígido controle de qualidade e com alto risco de transmissão de doenças contagiosas, meu pai foi contaminado com hepatite c.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que se já temos uma tecnologia que auxilie os pacientes, precisamos utilizar. O paciente tem que estar em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que os pacientes ficaram anos sem ter acesso a novas terapias e precisam começar a poder opinar sobre a chegada de novas drogas no mercado e ter acesso a elas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Gilenya , Positivo: Primeira medicação oral pra o tratamento da esclerose múltipla , Negativo: Monitoramento cardiológico após a primeira dose do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os produtos disponíveis muitas vezes não atendem a necessidade dos pacientes, deve-se dar maior opções de tratamento, e oportunidade de vida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Atualmente o tratamento da hemofilia A é feito exclusivamente pelo SUS. Hemofilia é caracterizada pela deficiência de fatores de coagulação que levam a sangramentos que podem resultar em sequelas importantes ou até a morte. O medicamento Jivi é eficaz na prevenção e controle desses sangramentos, e pode ajudar na redução da frequência de infusões se comparado com o que existe hoje no mercado farmacêutico, permitindo um melhor tratamento com melhor qualidade de vida dos pacientes a um menor custo para o governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Não concordo porque os pacientes merecem o acesso a este tratamento. Saúde é direito de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Gostaria que fosse incluso no SUS, os pacientes precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que o tratamento será muito importante, desta forma, deve ser incluso no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tem medicamentos mais avançados e melhores que os atuais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo medicamento que traz benefício ao paciente comprovado por estudos clínicos de fase 3 e 4 devem ser disponibilizados no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Melhora a qualidade de vida do paciente pois sua meia vida é estendida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: JIVI, Positivo: Possui meia-vida estendida, produto faz com que o FVIII fique por mais tempo, no sangue, o que contribui para um aumento do intervalo entre as aplicações e para uma maior proteção contra, sangramentos, possibilita uma maior adesão ao tratamento e qualidade de vida ao paciente, Negativo: na</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que a incorporação de novos medicamentos beneficiam os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O paciente hemofílico necessita desesperadamente de alternativas de tratamento, com tantas opções disponíveis não possível que continuemos com apenas uma opção fornecida por uma única empresa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que os pacientes precisam de novas opções de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que é sempre válido incorporar novas opções de tratamento mais modernas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Todos possuem direito ao acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Incluindo o tratamento no SUS, será possível transformar o futuro de mais de 10 mil pacientes com hemofilia A no Brasil que hoje não têm acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam ter acesso a um tratamento mais moderno e que proporcione uma melhor qualidade de vida, com menos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento de pacientes portadores de hemofilia A é feito exclusivamente pelo SUS, portanto a incorporação desse novo produto é fundamental para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfadamocotocogue pegol, Positivo: melhora da qualidade de vida do paciente , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todas as pessoas têm direito ao acesso a medicamentos mais modernos e eficazes através do SUS e a hemofilia é uma grave doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, A medicação tem como principal benefício a melhoria da qualidade de vida do paciente portador de doença crônica que necessita de reposição contínua durante toda a vida, por permitir um número menor de administrações por período de tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: reposição de fator permitindo nível de segurança para profilaxia e tratamento de sangramentos graves e espontâneos, Negativo: semelhantes as demais reposições de fator/hemoderivado, formação de inibidor de fator</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Haverá economia significativa para o SUS e benefício ao paciente com esta nova medicação (diminuição do num de aplicações).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Nao 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esta ação é uma oportunidade de profilaxia para a hemofilia, por isso, acredito ser papel do SUS incorporar a medicação. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Esse medicamento será muito importante para os pacientes com Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito ser importante ter opções terapêuticas para esta população de pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Este acesso a este tratamento no SUS seria muito importante 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator corretivo do sangue, Positivo: À criança fica muito mais tranquila nas tarefas cotidianas, Negativo: Nenhum conhecido 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento deve estar no SUS 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Ter a quantidade de fator VIII reduzida para que o tratamento seja aplicada em longa duração, de ser aplicada 1 vez por semana invés de 3 por semanas , dependendo do cotidiano do paciente pode precisar o uso a mais do medicamento ou de caso acontecer um acidente ou ferimento grave , isso pode ser resulta em ter que buscar o medicamento com frequência, tendo dificuldade também no transporte para para ir no hemocentro. Por isso eu discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Uma vez que o tratamento da hemofilia é feito exclusivamente pelo SUS, é de direito do paciente ter acesso ao melhor tratamento disponível. Hoje, o SUS disponibiliza apenas o FVIII recombinante com meia-vida padrão, o qual tem um menor tempo de ação e requer aplicações mais frequentes. O alfadamoctocogue pegol tem meia -vida estendida, possibilitando maior intervalo entre aplicações e maior proteção contra sangramentos. Isso traz diversos benefícios ao paciente como maior adesão ao tratamento, maior comodidade, menos idas ao hemocentro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento vai ajudar bastante na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: Tratamento por intercorrências, Negativo: O tratamento não supria as necessidades</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Saúde para todos!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não , Positivo: Melhora do quadro clínico , Negativo:</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Há sabidamente um melhor desempenho da medicação proposta de incorporação, em relação ao maior tempo de ação, o que beneficiaria muito os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou estudante de farmácia e já estudei um pouco mais a fundo o tema. , Positivo: o JIVI ajudaria a reduzir muito as aplicações da medicação, aumentando o intervalo entre as doses, melhorando significativamente a qualidade de vida dos pacientes. , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Este tratamento precisa ser subsidiado pelo SUS as pessoas passam pro um sofrimento indescritível, e fazendo tratamento tem vida normal! O tratamento é muito caro! E é uma doença rara!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo da posição da CONITEC pois temos que dar maiores condições de vida ao paciente hemofílico. Vou ao Hemorio levar meu filho e vejo pessoas que não seguem como o tratamento deveria ser por condições financeiras. Se tiver um medicamento que possa ficar no organismo mais tempo, diminui esse desgaste do paciente hemofílico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 fornecido pelo SUS - Hemo-8r, Positivo: meu filho já teve uma hermatrose no braço e no dia que fez o uso do medicamento, já sentiu menos dores e depois da segunda dose do fator, o braço foi desinchando, Hoje ele faz tratamento profilático uma vez por semana. , Negativo: a forma intravenosa, já teve vezes que meu filho foi furado 5 vezes,</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento melhora a qualidade de vida dos pacientes, além, é claro, de possuir eficácia comprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, pacientes precisam ter acesso ao melhor tratamento para que possam ter qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento é uma opção na profilaxia secundária de pacientes com hemofilia A, como tem ação mais longa e dessa forma uma frequência menor de administrações, contribui para melhora na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão e tenha plena consciência que esta ação ajudará muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Como pai de uma criança portadora de outra condição médica, acredito que os pacientes precisam ter acesso a soluções mais modernas de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Eu concordo com a recomendação inicial da Conitec. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, A importância do acesso ao medicamento importante , principalmente aqueles que não podem comprar . Estamos de gente que precisa de acesso a saúde nesse país .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xarelto , Positivo: Paciente teve acesso ao medicamento aumentando a sobre vida e dando esperança de viver ., Negativo: Quando deixa de comprar .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xarelto, Positivo: Acesso a quem mais precisa paciente , Negativo: A falta</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Inadmissível uma única opção de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam ter acesso ao tratamento. Cada dia mais individualizado!! Isso é promover saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Asma, hepatites, cânceres , Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes e acesso a medicação no SUS, Negativo: As dificuldades com as burocracias e poucas opções. Não podendo individualizar o tratamento.</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Xarelto, Positivo: , Negativo:</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, acredito que a incorporação irá dar acesso a pacientes que necessitam do tratamento no SUS, o que melhoraria a qualidade de vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um tratamento de uso contínuo muito importante para pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfacamoctocogre pegol , Positivo: Resposta clínica e comodidade , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Equidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Importante opção de tratamento para pacientes com Hemofilia para que tenham qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum., Positivo: , Negativo:</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A inserção do novo medicamento trará uma melhor qualidade de vida para os pacientes, uma maior adesão ao tratamento, diminuição do impacto e custo emocional, psicológico e social para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctogue Fator VIII de coagulação Recombinante, Positivo: Prevenção e controle de episódios hemorrágicos e alívio das dores das hemartroses., Facilidade de aplicação, facilidade de armazenamento, Negativo: Aplicação intravenosa três vezes por semana em tratamento profilático e a cada 12 horas ou 24 horas, quando do tratamento sob demanda.</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Jivi é medicamento de empresa idônea, qualidade 100% comprovada, posso garantir pelos meus 12 anos trabalhando para a Bayer com muito orgulho e satisfação em confiar no trabalho dessa empresa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho em farmacovigilância na Bayer. , Positivo: Eficácia e segurança. , Negativo: N/A</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Meu filho tem hemofilia A grave, e faz tratamento 3x na semana no hemorio. É uma dificuldade achar a veia dele, acredito muito que está nova fórmula, será menos agressiva para o tratamento dele.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hoje meu filho faz profilaxia, fator 7 recombinante. , Positivo: No caso dele, mesmo não achando eficaz para o controle do sangue, ele consegue ter sua funcionalidade. Mesmo não sendo o fator que deveria ser aplicar. , Negativo: É um procedimento agressivo, dolorido é necessário ter muita experiência e cuidado no manuseio. A fator 7 não é o correto para ele, mas como tem inibidor, foi a solução. Sinto que não é tão eficaz.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Esse novo medicamento de longa duração será de grande valia aos hemofílicos e dará um passo muito importante para uma qualidade de vida ainda melhor .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rádiosinoviortese , Positivo: Zero sangramentos espontâneos por um longo período ., Negativo: Não tive nenhum efeito negativo com este tratamento .</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de hemofílico e eles precisam urgente de uma medicação de longa duração.., Isso pra eles sera libertador.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Rápida ação., Negativo: Deixa a pele deles marcada.</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Fundamental para o tratamento de pessoas de baixa renda atendidas pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Mais medicamentos para mais pacientes 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático aplicado na forma de profilaxia., Positivo: Estabilização de sangramentos recorrentes., Negativo: Necessidade de punção venosa 3 vezes por semana para aplicação do medicamento.
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do medicamento no Sus. 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: produtos na área oncológica, de cardiologia e de doenças raras, Positivo: , Negativo:
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O produto em questão irá beneficiar os pacientes em menos idas aos Hemocentros para realização de infusões de Fator. O que confere melhora na qualidade de vida do paciente e economia de recursos ao MS. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento pode possibilitar aos pacientes uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, De acordo com os resultados dos estudos e opinião de médicos da area, o produto representa uma melhora significativa na condição do paciente, além de reduzir o uso de medicação injetável e redução de custo para o governo por ter um custo menor que o atualmente indicado. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, a medicação traz inúmeros benefícios à qualidade de vida do paciente, bem como sua saúde. E também vale ressaltar a economia financeira a longo prazo ao sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Se o medicamento levar à necessidade de menos infusões semanais para o paciente, isso representa uma economia tanto para o governo, quanto para os familiares do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Ao contrário do que entende a Conitec, acho que o novo fator deveria sim ser recomendado para o SUS, haja vista que como mãe de portador de hemofilia A grave, a diminuição do número de infusões, garantiria uma melhor qualidade de vida aos seus usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho utiliza fator recombinante hemo8-R em dias alternados., Positivo: Meu filho utiliza hemo8-R em dias alternados e nunca teve falta desse medicamento na rede pública., Negativo: Ele tem 10 anos de idade e tem dia que ele não quer fazer a infusão profilática. Também há dias em que não possui veia em bom estado para a infusão, o que dificulta a aplicação, ensejando várias punções.</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acho muito importante a incorporação do Jivi® (alfadamococogue pegol) como opção de tratamento da hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Melhora qualidade de vida de pacientes com hemofilia....precisamos progredir nos tratamentos 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente Profissional , Positivo: , Negativo:
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O JIVI é um tratamento com uma nova classe de molécula, comparada a que temos atualmente disponível no SUS atualmente. O tratamento q hj está disponível, necessita de infusões 3x/semana . Com o JIVI, o paciente passa a receber infusões 1x/semana. O paciente é diretamente beneficiado com um menor numero de infusões, e esse tratamento tb representa um custo menor para o SUS (inclusive logisticamente). Ou seja, o paciente teria acesso a um tratamento superior ainda assim com custo inferior para o SUS. Adicionalmente só temos um tratamento para hemofilia disponível no momento. Em caso de falta de medicamento, não há outra opção para os pacientes. Com base nos pontos acima, acredito que a incorporação desse medicamento no SUS traria benefícios tanto aos pacientes quanto ao próprio SUS. Essa recomendação tem como base os dados resultantes de estudos clínicos e literatura científica. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo da recomendação inicial da conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A conitec já não incorporou emicizumabe para todo o grupo de hemofilia A como sugere a bula e foi aprovado pela Anvisa. O ideal seria minimamente oferecer uma alternativa mais eficaz em relação a profilaxia., As veias desses pacientes já estão acabando, os músculos atrofiando! O fator 8 é uma medicação muito antiga e antepassada. Foi uma benção por muitos anos, agora é hora de evoluir em tecnologia e oportunidades., Não é justo deixar acontecer uma tragédia na vida dos pacientes, esperar até o último minuto, perder as esperanças para oferecer emicizumabe. A alternativa eficaz é essa nova profilaxia, vamos aprovar por favor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Salvou a vida do meu marido muitas vezes, Negativo: 1.Agressiva a forma de aplicação injetável 3x por semana(as veias estouram), 2.medicação ultrapassada (existem outras mais modernas e eficazes no mercado), 3.no nosso estado só liberam remédio para 1 Mês (o que gera um transtorno e alto custo com deslocamento até os hemocentros), 4.cada dia tem menos efeito no tratamento atual , 5. Deixa sequelas para pacientes antigos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Salvou a vida do meu marido muitas vezes, Negativo: 1.Agressiva a forma de aplicação injetável 3x por semana(as veias estouram), 2.medicação ultrapassada (existem outras mais modernas e eficazes no mercado), 3.no nosso estado só liberam remédio para 1 Mês (o que gera um transtorno e alto custo com deslocamento até os hemocentros), 4.cada dia tem menos efeito no tratamento atual , 5. Deixa sequelas para pacientes antigos</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Ação maravilhosa e importante para tds nós .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os hemofílicos precisam de um tratamento de maior duração para terem mais qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamento infusional em pacientes crianças durante um estudo clínico ...medicamento de longa duração da empresa Bioverativ.Também sou mãe de hemofílico., Positivo: , Negativo:
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter direito ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia, Positivo: , Negativo:
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos um amigo da família que nao tem condições financeiras para o tratamento, e se filho recém-nascido necessita do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento irá beneficiar os pacientes com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII recombinante , Positivo: , Negativo:
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Justiça 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente independente da patologia tem direito a saúde é melhor tratamento! 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem receber a oportunidade de um tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O paciente portador de hemofilia necessita de um medicamento eficaz e com excelente tolerabilidade para este tratamento tão sofrido. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Mais informações sobre o tema 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS precisa de todo investimento para implementar e inovar, acompanhando a tecnologia e o desenvolvimento, para atender com excelência. 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
01/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu esposo é hemofílico, fas fator oito três vezes por semana, devido isso suas veias já estão difícil de pegar,então com o fator ao longo tempo em vez de fazer três vezes por semana faz uma, aí as veias teriam um intervalo para descasar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No começo da doença ele usava o Clio, depois veio a descoberta do fator oito, aí facilitou., Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pacientes com hemofilia necessitam ter opções de tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo com o posicionamento da CONITEC de não incorporação. A hemofilia A hoje só tem tratamento pelo SUS, é um medicamento extremamente caro onde no Brasil pelo menos 85% da população não tem condições para comprar ou manter um tratamento. DEVE SER DISPONIBILIZADO NO SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Hoje o SUS dispões de um tratamento limitado para a Hemofilia A, onde o paciente necessita ir 3x por semana ao hospital para realizar o tratamento. Já existe no mercado tratamentos mais modernos onde visa garantir a qualidade de vida do paciente juntamente com uma economia ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: JAVI, Positivo: Reduz a necessidade de infusão para uma vez em até 5 a 7 dias, trazendo qualidade de vida ao paciente e economia ao SUS., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou portador de hemofilia, quero o tratamento de longa duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação., Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acho que tem que haver opções mais modernas que promovam a quantidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante mais essa opção para nosso sistema de saúde. , Pois é um conforto para muitas famílias as quais não tem estrutura financeira e emocional para lidar com esse problema que envolve a vida das pessoas que se ama.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pela possibilidade de poder ajudar as pessoas com esse problema de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Apesar do medicamento da Bayer ter o mesmo efeito do tratamento já disponível pelo SUS, o medicamento necessita de menos aplicação e isso facilitaria a vida dos pacientes em termos de aplicação para ir ao centro médico (descolamento), proporcionando uma qualidade de vida aos pacientes, bem como uma economia aos cofres públicos em médio prazo (5 anos).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio, Feiba, Fator 8, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão do novo tratamento para pessoas com hemofilia no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Desde que descobri a hemofilia do meu filho, na época com 1 ano, comecei a buscar informações sobre. Se eu pudesse fazer apenas 1 pedido para Deus seria esse: A CURA DA HEMOFILIA. Creio nos avanços da ciência e enquanto isso não ocorre, seguimos com a profilaxia. Um remédio de longa duração faria uma diferença enorme na vida desses guerreiros que no caso do meu filho é furado 3 vezes na semana e como tem apenas 1 veia boa para aplicar o fator, esse acesso já tem até um calo por conta das vezes em que é furado. Gostaria muito que tivesse um fator que durasse mais tempo e assim diminuiriam as aplicações.... Meu filho hoje tem 7 anos e graças a Deus e ao fator tem tido uma vida de desafios, porém tudo sob controle. Com uma medicação de longa duração a qualidade de vida seria bem melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus filho usa o Fator VIII Recombinante, Positivo: O efeito é rápido, assim que aplica o fator., Negativo: As aplicações 3 vezes na semana principalmente em criança é um pouco complicado.</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O estado é responsável por propiciar um tratamento digno ao paciente. , A adesão do paciente será melhor pois a infusão ocorrerá apenas uma vez por semana ao invés de 3. , Com menos doses para aplicar o governo terá menos despesas logísticas para a distribuição das doses.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante , Positivo: Produto livre de contaminação., Negativo: Não aplicável</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Viii recombinante , Positivo: Produto livre de contaminação , Negativo: Não aplicável</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo cidadão tem direito à medicação para sua qualidade de vida. Seria ótimo uma medicação que tenha uma longa duração no organismo e assim diminuiriam as aplicações semanais.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Efeito positivo logo assim que é aplicado, Negativo: Complicado ter que aplicar 3 vezes na semana. Principalmente em criança</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, Durante 22 dos meus 27 anos, tenho uma vida de ida e volta a hemocentro. Hoje, com as dificuldades da pandemia, fica mais difícil a ida ao Hemocentro. Um dos principais benefícios, é a diminuição a ida ao hemocentro e a maior durabilidade do Fator VIII. , Na minha humilde opinião, todo e qualquer avanço é válido para a hemofia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante e o Plasmatico, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas precisam ser atendidas. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Tratamento para hemofilia tem muitas vulnerabilidades, e deixa o paciente mto exposto a risco de morte e tb de sequelas irreversíveis. Uma nova medicação que promete maior durabilidade no corpo do portador diminui os sangramentos e por consequência os riscos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: viii, Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Importante para o avanço do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, A hemofilia tipo A é a que mais necessita de cuidados 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Remedio sem custo, Negativo: Poucas horas agindo no organismo
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Preconizar todos os acessos viáveis e já aprovados ao paciente 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que um fator com longa duração - que pode ser aplicado 1 vez por semana ao invés de 3 vezes por semana - pode ser melhor para o paciente e facilitar a adesão ao tratamento. O uso de menos doses terão menor custo de transporte e de armazenamento para o governo. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Melhorar o acesso aos pacientes para novas terapias 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sou favorável a incorporação desse medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que a não incorporação da tecnologia vai estar impactando negativamente os pacientes que necessitam do tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento que pode ser aplicado 1 vez por semana ao invés de 3 vezes, isso é melhor para o paciente e facilita o tratamento. Além disso, o uso de menos doses terão menor custo de transporte e de armazenamento para o governo. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Ao meu entendimento , que trabalho a 15 anos com esses medicamentos e esses pacientes,é extremamente importante para todos os atores uma tecnologia que permita a diminuição do numero de doses de CFVIII capaz de deter um sangramento pelas seguintes razões:, pois , 1. Diminuição do sofrimento pessoal do paciente, especialmente o pediátrico em que o ato de infusão do concentrado constitui-se num desafio dolorido para ele e para os familiares envolvidos;; , 2 Redução dos espaços necessários e seus custos para o armazenamento desses medicamentos já que são necessários quantidades muito menores de frascos para contemplar as necessidades dos hemocentros e hemonúcleos distribuidores do medicamento., , 3 Diminuição dos espaços necessários para armazenamento domiciliar , , 4 Menor esforço e sofrimento dos pacientes ,especialmente os mais sequelados , para transportar todos os frascos das doses de profilaxia e os insumos correspondentes., , 5 Simplificação da logística que gera custos para a distribuição do medicamento em qualquer situação ., , 6 Trata-se de uma alternativa terapêutica , que não agregará custos extras ,e pelo contrário irá acrescentar uma melhoria substancial na qualidade de vida e liberdade de ações aos pacientes dessa doença que os acomete do berço ao túmulo !, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrados de fatores plasmáticos e recombinantes e Acido tranexamico, Positivo: Todos promovem a parada do sangramento . Essa é a função esperada., Negativo: O números de infusões necessárias para se atingir a remissão do sangramento
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que este novo medicamento trará um alívio tanto para o psicológico quanto para as veias dos pacientes, evitando sofrimento e possíveis complicações causadas pelo acesso venoso constante. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VIII recombinante., Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Discordo com a recomendação da CONITEC, pois precisamos que mais pessoas tenham acesso ao tratamento com drogas atuais. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acredito que tudo que possa ser utilizado para melhorar a vida de um paciente deve ser usado. Saúde é responsabilidade de todos, família, governo, sociedade. CF. Art. 196. A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, sou a favor da inclusão do tratamento ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação de longa duração para o tratamento da Hemofilia A, ajudará na adesão ao tratamento, o que irá refletir diretamente na rede SUS, uma vez que aderindo ao tratamento, a probabilidade de intercorrências e hemorragias diminui consideravelmente, o que reflete nas possíveis sequelas e internação. Além de, os custos com transporte e armazenamento irá diminuir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator IX recombinante e plasmático, Positivo: Certamente o FVIII e FIX são medicações essenciais e indispensáveis para o portador de Hemofilia., Negativo: O ponto negativo é a forma do tratamento, endovenosa que dificulta muito a adesão ao tratamento. Pulsões de até 4x por semana inibe muitos precisando a aderirem ao tratamento.</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Existe a necessidade de novos medicamento, pois com o uso dos demais medicamentos o seu uso pode se tornar refratários. Havendo opções além das existente abre opções para os hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8 recombinante, NovoSeven, Feiba e Hemcibra., Positivo: Dentre os citados o que garantiu maior efeito e maior duração foi o hemcibra(emicizumabe) reduzindo 100% os sangramentos em 7 meses de uso e sem idas a urgências apenas as consultas de rotinas., Negativo: Fator8, novoseven e Feiba; , - várias tentativas de punções com doses recorrentes. , - O organismo não respondia completamente e mesmo com as aplicações recorrente não parava os sangramentos por completo.
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com fator coagulante administrado via injeção., Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo pois acredito que o tratamento deve ser incluso ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Devem existir outras opções de tratamento.pelo SUS já aprovadas pela ANVISA. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deveria ser um direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Desejo que os pacientes com a hemofilia possam ter acesso a novas tecnologias e opções de tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que estas novos opções de tratamento devem estar a disposição de toda a sociedade pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisam ser disponibilizadas mais opções de tratamento para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A aplicação do fator de longa duração além de trazer economia para o governo, devido o fato de logística, armazenamento, distribuição, etc, também traria mais qualidade de vida e maior aceitação do tratamento pelos pacientes, pois é muito cansativo e gera certo estresse ter que fazer infusão duas, três ou mais vezes por semana, ainda tem o caso de não conseguir pegar a veia na primeira tentativa. Isso além de afetar o dia a dia do paciente ainda gera um transtorno psicológico de aceitação do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Positivo: Fator VII: os pacientes de que desenvolvem inibidor tem uma opção de medicação para profilaxia e para tratar um sangramento., Negativo: Fator VII: pela meia dele ser curtíssima, exige muitas infusões, principalmente em caso de algum sangramento.</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acredito que todas as pessoas devem ter acesso aos tratamentos disponíveis nas redes públicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É preciso ter terapias alternativas uma vez que o SUS com frequencia não consegue garantir fornecimento. Um paciente dessa patologia não pode ficar sem tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, a favor da democratização do acesso à saúde, bem como de novas tecnologias/terapias à população em geral por meio do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Qualquer melhoria no tratamento é sempre bem vinda, e quanto mais opções existem para tratar as pessoas, melhores serão as perspectivas dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, hoje o tratamento da hemofilia A é feito exclusivamente pelo Sistema Único de Saúde. A condição é caracterizada pela deficiência de fatores de coagulação que levam a sangramentos espontâneos ou pós-traumáticos que podem resultar em sequelas importantes e até a morte. Jivi® chegou ao Brasil no ano passado e representa uma grande evolução, mostrando-se eficaz na prevenção e controle desses episódios de sangramento, assim como possibilitando uma redução na frequência de infusões em comparação com o que existe hoje disponível para os pacientes. Com isso, Jivi® permite um tratamento mais personalizado, uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas e redução no custo anual de tratamento aos cofres públicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação, devido ao extremo aumento proporcionado na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O paciente - meu irmão - pode desfrutar de uma vida normal, com qualidade infinitamente superior à qual teria, caso não tivesse acesso ao tratamento., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Paciente precisa ter acesso a terapias diversas . O médico saberá indicar o, Melhor tratamento de acordo com a evolução da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida do paciente, disposição, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	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: Fator 8 recombinante, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Direito a saúde é para todos., Inclusive aos medicamentos, tratamentos...todos os avanços da ciência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sua Hemofilico e espero ainda nessa vida, conseguir alguma qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, peguei hepatite C, Fator VIII, Positivo: Ajudar na qualidade de vida, Negativo: No plasma, adquirei Hepatite C.</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nada mais justo que incluir no nosso Sistema Único de Saúde todas as possibilidades possíveis e melhores de tratamento para toda a população hemofílica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante do Fator VIII, Positivo: Desde que a profilaxia e as doses domiciliares foram disponibilizadas para uso constante só tivemos resultados positivos, as intercorrências quase zeraram, as hemartroses deixaram de ser frequentes e a qualidade de vida do meu filho pode ser comparada à de qualquer criança sem essa patologia., Negativo: Para que a profilaxia faça o trabalho esperado duas ou três doses intravenosas são aplicadas semanalmente o que causa desconforto da criança a algumas limitações que as doses de longa duração anulariam trazendo aos pacientes ainda mais esperança e confiança.</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Vli, Positivo: Repoe o numero sugiciente de fator no paciente. , Negativo: Varias infusoes ja que a atual medicacao utilizada pelo SUS é para ser aplicado a cada 24hs. Quando ha algum episódio de sangramento é necessario vários dias de aplicacao.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo com a decisão da Conitec, já que a incorporação de uma nova droga como Jivi para o tratamento de hemofilia A reduz os custos do tratamento e melhora a qualidade de vida dos pacientes, trazer uma nova opção de tratamento é impactar a vida social, econômica, bem estar de brasileiros que possuem o direito de usufruir o que há de melhor no mercado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	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>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 , Positivo: Controle de sangramento, Negativo: Uso prolongado</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	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: Fator VIII plasmático , Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho dois filhos com hemofilia, o que faz com que aqui na nossa casa, dia sim, dia não, temos que aplicar o fator duas vezes ao dia. São duas picadas, na veia. Algumas vezes erramos, temos que tentar novamente. Às vezes é doloroso. Uma medicação de longa duração, que possibilitasse menos infusões, consequentemente, menos dor, melhoraria muito a qualidade de vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meus filhos usam o fator VIII recombinante, Positivo: Com certeza o tratamento que temos hoje melhorou muito a expectativa de vida das pessoas com hemofilia, sou muito grata. , Negativo: Tenho dois filhos com hemofilia, o que faz com que aqui na nossa casa, dia sim, dia não, temos que aplicar o fator duas vezes ao dia. São duas picadas, na veia. Algumas vezes erramos, temos que tentar novamente. Às vezes é doloroso. Uma medicação de longa duração, que possibilitasse menos infusões, consequentemente, menos dor, melhoraria muito a qualidade de vida deles.</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Por que bem melhor pra gente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fato VIII, Positivo: Evita ter sangramento, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Deve haver medicamentos no SUS para tratamento para hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: promotor da coagulação, Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator , Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Nihil 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Essencial. Viva o SUS!! 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Creio que os pacientes devam ter acesso a todas as terapias aprovadas pela Anvisa e de acordo com a escolha de seus médicos. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhor para o paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O mesmo medicamento que meu filho recebe nos Estados Unidos, Positivo: Fura pouco e dá qualidade de vida, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O que o Brasil usa no momento, Positivo: Usando direito não tem hemartrose crônica, Negativo: Mão de obra e repete várias vezes na semana
02/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ampliar acesso a tratamento é de ordem essencial para obtenção dos direitos à saúde, bem-estar e ter estado que proteja sua população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos urgentemente de outra possibilidade de medicamento, e sendo esse com tais vantagens como longa duração da meia vida, sem dúvida iria somente ajudar a melhorar nossa qualidade de vida que tanto lutamos para ser priorizada, inúmeras pessoas seriam beneficiadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Por ser aplicado em um espaço maior de tempo, causa menos sofrimento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O benefício na posologia faz ganho, além de qualidade de vida, mas também exposição e, por consequência, risco de geração de inibidores. DEVE SER INCORPORADO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FVIII recombinante e humano, Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de dois hemofílicos torço para que seja liberado esse tratamento e que eles e todos os hemofílicos possam ter mais qualidade de vida com um medicamento de longa duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante), cirurgias, infiltrações ..., Positivo: com o tratamento profilático teve uma melhora na qualidade de vida, um pouco mais de alívio em meio a tantos medos e preocupações. , Negativo: A quantidade de vezes durante a semana que precisa tomar o fator VIII para não ter sangramento.</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Não conheço o documento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Meu irmão faz uso há cerca de 5 anos do tratamento profilático. Ele pulsiona a véia 5 vezes por semana. Em uma das mãos já não tem ""véia boa"" disponível e já começou a acessar por veias no antebraço. O fato de a meia vida do medicamento em questão ser estendida e a forma de utilização ser subcutânea é de grande importância para quem tem a comorbidade acima indicada e que não poderá abrir mão do medicamento."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de paciente hemofílico, temos a esperança de ter um medicamento que o paciente seja submetido com maior intervalo entre uma aplicação e outra a fim de poder ter uma condição mais favorável na sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	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
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Wh necessário priorizar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Porque o fator v8 e muito bom e elevado , .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator v8 Recombinante, Positivo: O fator ,que meu filho utilizar e muito bom, e e eficaz para o tratamento dele .., Negativo: Não a efeito negativo , só vi coisa boa</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A Hemofilia A é uma doença grave que precisa de cuidados e acompanhamento médico e psicológico por toda a vida do paciente. Nós, hoje, só temos uma qualidade de vida relativamente normal devido à inovação tecnológica que permite o uso profilático de medicamentos. Contudo se existe uma alternativa para um tratamento ainda mais eficaz (aprovado pela Anvisa), capaz de aumentar nossa qualidade de vida como pacientes, não é justo e muito menos ético a Conitec recomendar a não incorporação desse tratamento por meio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctogue Fator VIII de coagulação (recombinante), Radiosioviortese de joelho, Sinovectomia de joelho., Positivo: A infusão intravenosa de alfaoctogue FVIII (recombinante) permite a manutenção do fator de coagulação deficiente em meu organismo, permitindo o tratamento de episódios hemorrágicos e ou evitando-os., Negativo: O tratamento consiste em aplicações intermitentes com intervalos de 1 dia entre as doses ocasionando calos nas veias devido a alta quantidade de infusões, bem como ter um espaço maior e reservado para manter as altas quantidades de medicamento armazenadas em refrigeração, além de ser preciso ir até o hemocentro da cidade todo mês para buscar mais medicamento.</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Fator de longa duração, vai melhorar a qualidade de vida dos pacientes, além de nao precisar fazer infusao semanalmente ou diariamente no paciente, ate porque muitos ja vem com trauma das agulhadas, além disso a pessoa tem uma expectativa de vida melhor de que pode ter mais liberdade sabendo que tem fator de longa duração no seu sangue.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Fator 8, tenho um filho hemofilico que toma semanalmente desde 1 ano de idade é um bebe ainda, esta com 1 ano e 9 meses e ja carrega trauma de ser furado toda a semana e quando tem algum acidente, Positivo: Qualidade de vida, paciente fica mais tranquilo assom como seu cuidador, menos infusao na veia o que causa um trauma na criança., Negativo: Nao existe ponto negativo, o negativo e so que dura pouco tempo no organismo</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo medicamento que for para ajudar os hemofilicos é importante para uma qualidade de vida ainda melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apos confirmado inibidor fez uso de Fator recombinante, Novoseven e atualmente Feiba., Positivo: Tratamento iniciou e logo apareceu o inibidor e teve melhor resposta com o Feiba. , Negativo: Demora de para o sangramento parar.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O fator de longa duração vai ajudar pois as crianças sofrem com o fator comum pois precisam fazer a aplicação várias vezes na semana . E é intravenosa, é um processo dolorido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda na intercorrência de sangramentos , hematomas , Negativo: Tem q aplicar várias vezes na semana</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, o fator de longa duração trará um enorme ganho na qualidade de vida. O Hemofílico passará a não sofrer constantes traumas/hemorragias e, conseqüentemente, ajudará a desafogar o sistema de saúde saturado. Além disso, poderá compor outros campos no mercado de trabalho, que antes eram restritos devido ao risco constante de episódios hemorrágicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de reposição de duração curta (poucas horas), tais como: Hem8R, Feiba, Novoseven., Positivo: ajuda à estancar episódios de hemorragia, Negativo: pouco tempo de duração</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que a inclusão dos tratamentos ao SUS é igualdade de acesso a saúde pública, onde muitos hemofílicos sofrem com a doença e não recebem os tratamentos adequados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Facilidade na aplicação, disponibilidade do sistema Público de Saúde, Negativo: Remédio com objetivo atenuante da doença, não resolve muitos casos ou é moroso na resolução da hemorragia, o ideal sendo um tratamento profilático.</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Reposição de fator ao hemofílico. , Fácil preparo , Negativo: Necessidade de punção venosa , Risco de infecção , Sofrimento do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o tratamento deve ser inserido ao Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sou Hemofílico A leve, e utilizo o fator VIII para procedimentos cirúrgicos ou mais invasivos., Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que os 200 milhões produzidos durante 5 anos não seja um valor muito significativo, como há relatos de que essa proposição pode trazer qualidade de vida para os pacientes emofílicos e o impacto social desta causa não vale somente 200 milhões, a qualidade de vida tem muito mais valor do que o dinheiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Evita/ cessa hemorragias, Alívio da dor, , Negativo: Faz-se muitas aplicações intra venosa para obter um controle da hemorragia, o que torna o tratamento muito doloroso e sofrido pelas punções venosas.</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário que toda a população tenha acesso pela rede SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	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
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação, Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator , Positivo: Vida saudável e proteção , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o novo fator 8 de coagulação elevará a qualidade de vida do meu esposo que é hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação plasmático. , Positivo: Cessão das hemorragias e profilaxia para maior qualidade de vida. , Negativo: Nenhum.</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Faz-se necessário que o fator VIII de longa duração seja implantado para o sistema de saúde SUS, para pessoas portadoras de hemofilia A, acima de 12 sem o inibidor, tendo em vista a baixa renda da nossa população, bem como é de direito da população brasileira ter acesso à saúde de todos benefícios existentes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: Esse medicamento fator VIII recombinante, resolve momentaneamente, pois, tem pouca durabilidade no organismo., Negativo: É um medicamento de pouca durabilidade no organismo, sendo necessário fazer 2 ou 3 infusões semanais, causando desânimo em seguir integralmente o tratamento. Além disso, a infusão é intravenosa, sendo desconfortável e deixando algumas marcas na pele.</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Menos sofrimento do paciente por ser um intervalo maior de uma aplicação para outra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	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
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Representa um avanço e melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e anteriormente o plasmática liofilizado , , Positivo: Eficaz e seguro, Negativo: Intra venosa sempre é um pouco complicado emetaboliza muito rápido.
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Preciso que meus filhos tenham mais liberdade em relação a medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Bom, Negativo: Curto prazo de circulação no organismo
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Será importante para várias pessoas que precisam deste remédio. 2ª - Sim, como paciente, Qual: fator8, Positivo: Ajuda as pessoas , Negativo: Valor 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator8, Positivo: Melhora a Saúde, Negativo: Vlor
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A medicação inserida ao SUS é de suma importância para nossas vidas para o tratamento da hrmofilia, podendo trazer de volta uma qualidade de vida para melhor servir a sociedade e ser feliz. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Fator é super importante para paciência com hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prólopa, Positivo: Minha tem uma melhor qualidade de vida , Negativo: Não houve 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seria muito importante um medicamento que os hemofílicos tomassem uma vez por semana, aumentaria a qualidade de vida, sem contar que as hemorragias seriam bem menos devido a qualidade do medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio liofilizado, Positivo: Estancar hemorragias, Negativo: Efeito demorado</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante para os pacientes com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Teria mais Liberdade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: age rápido, Negativo: fica no corpo pouco tempo</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante Hemo-8r, Positivo: Diminuiu os sangramentos , Negativo: Tem que se medicar varias vezes na semana.</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	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
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: profilaxia. , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor de oferecer os melhores tratamentos a quem possui essa doença, todos temos direitos de melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
02/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito melhor que o disponibilizado atualmente, sendo muito mais fácil de os hemofílicos manterem a profilaxia. Dessa maneira, evita-se sangramentos e suas conseqüentes sequelas, sendo favorável para a qualidade de vida dos hemofílicos e evitando gastos de atendimentos e procedimentos no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: "Torna a vida dos hemofílicos mais ""normal"", possibilitando a realização de atividades que não poderiam fazer sem o tratamento profilático. Evita sangramentos e conseqüentes sequelas físicas.", Negativo: Devido ao fato de ser aplicado muitas vezes causa problemas nas veias.</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Menos sofrimento do paciente por ser um intervalo maior de im aplicação para outra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo, principalmente pelo sofrimento de todas as medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Menos sofrimento do paciente por ser um intervalo maior de uma aplicação para outra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É muito sofrimento fazer profilaxia 3 vezes por semana com aplicação venosa do fator.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A prática de esporte, conter sangramento., Negativo: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Uso como profilaxia melhora as condições de vida do paciente., Negativo: Ter que aplicar 3 vezes por semana.</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de coagulação , Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Tenho filho hemofílico ,quero que libere tratamento novo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento hemofilia , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Menos aplicacoes, menos trumas e uma maior proteção commenos lesoes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante a implantação pelo SUS para pessoas acima de 12 anos sem o inibidor. Assim como esta garantido em constituição e princípios do SUS através dos princípios de integralidade e universalidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: É um fármaco de curta duração, resolvendo momentaneamente., Negativo: É um medicamento intravenoso que não tem boa aceitabilidade pois provoca hematomas após as sequentes aplicações.</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um Fator VIII que tenha maior duração, mudaria par infinitamente melhor a vida de todas as pessoas com Hemofilia A. A rotina de infusões venosas frequentes é altamente desgastante para o paciente, sobretudo quando residem longe dos Hemocentros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII e HEMCIBRA, Positivo: "O Fator VIII para quem não tem inibidores, consegue manter a coagulação em nível que dá para levar uma vida ""quase normal"". , O Hemicibra seria o ideal. Conheço pacientes crianças que fazem usos de Hemicibra e nunca mais ocorreram sangramentos, mesmo sendo hemofílico grave. ", Negativo: No caso de hemofílico grave, as infusões do Fator VIII que se tem atualmente, são muito frequentes. 3 vezes por semana. Até mais quando ocorre algum machucado., Não tenho efeitos negativos para apontar em relação ao Hemicibra. Pena que não está disponível para todos.</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Para qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Concordo com a boa ação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É de fundamental importância a atualização de técnicas científicas para aprimorar qualquer tipo de tratamento cujo objetivo tem em salvar vidas ou melhorar as condições de tratamento de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Atender melhor a realidade dos necessitados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos merecem direito de acesso a tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, O tratamento ATUAL fornecido pelo SUS é doloroso.. O que for feito para prolongar o tempo entre uma aplicação e outra é válido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N, Positivo: , Negativo:</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nossas crianças merecem o melhor.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, Fator VIII recombinante, Positivo: Feiba ação mais rápido., , Negativo: Dificil acesso venoso, meu filho desenvolveu inibidor com fator VIII recombinante.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Efeito rápido , Negativo: Dificil acesso venoso</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Opinião própria</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A medicação irá possibilitar qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fato 8, Positivo: , Negativo:
02/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Com o fator VIII de longa duração para profilaxia certamente vai diminuir o número de aplicações semanais em 2/3, diminuindo custos, atendimentos clínicos dos pacientes, melhorar as condições físicas e a adesão do paciente ao tratamento bem como diminuir os custos de transporte, armazenamento e distribuição do fator. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante., Positivo: Evita hemorragias articulares e em outros locais do corpo, evita internações e aumenta a capacidade produtiva do paciente., Negativo: Hemorragias gerais. 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que é importante as pessoas terem acesso ao tratamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Menos sofrimento para o paciente, pois o intervalo é maior de uma aplicação para outra. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É positivo a inclusão de tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante curta duração (alfa octocogúe), Positivo: Para sangramento , Negativo: Curta duração (meia-vida curta). Necessário em situações mais graves, repetidas infusões.</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: medicamento: fator VIII, procedimento: profilaxia , , Positivo: a minha qualidade de vida mudou muito, sem a profilaxia eu tinha muitos sangramentos, eu tinha várias marcas roxas em todo o meu corpo, agora com a profilaxia (fator VIII) abaixou em 85%, eu comecei a profilaxia um pouco tarde, se eu tivesse começado quando eu era criança, eu não tinha as minhas deficiências, Negativo: a única coisa "ruim" na profilaxia(fator VIII) é ser furado várias vezes na semana, mas isso é nada me comparação ao bem que a profilaxia trouxe a minha vida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: medicamento: fator VIII, procedimento: profilaxia , Positivo: a minha qualidade de vida mudou muito, sem a profilaxia eu tinha muitos sangramentos, eu tinha várias marcas roxas em todo o meu corpo, agora com a profilaxia (fator VIII) abaixou em 85%, , Negativo: a única coisa "ruim" na profilaxia(fator VIII) é ser furado várias vezes na semana, mas isso é nada me comparação ao bem que a profilaxia trouxe a minha vida.</p>
03/06/2021	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
03/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Esse medicamento permite que meu corpo passe a fazer a coagulação sanguínea permanentemente normal em caso de pancadas físicas, cortes ou traumas enquanto se está no período de duração no sangue. Ele é aplicado intra venoso ., Negativo: Nenehum</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Menor sofrimento para o paciente por ser um intervalo maior entre uma aplicação e outra.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhorar de vidas e salvou a vida dos meus filhos , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Imunizante , Positivo: Alimentou a qualidade de vida do meu filho, Negativo: N teve</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Vamos ajudar a fazer o bem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
03/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Menos sofrimento do paciente por ser um intervalo maior de aplicação para outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Mudaria muito minha vida, pois com um medicamento com mais tempo no meu corpo vou ter mais segurança em trabalhar fazer atividades físicas, e sem contar que vai diminuir as infusões que temos que fazer. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
03/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Nossos pacientes precisam ter acesso a todos os medicamentos existentes, independente de qualquer situação, é um direito de todos. Então, que seja incorporado o fator VIII de longa duração ao sistema do SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Resolve o problema momentaneamente, Negativo: *Difícil aplicação, *Deixa marcas, *Grande volume pra gelar e transportar, *Geralmente precisa de ajuda de terceiros para infusão, * Pouca durabilidade no organismo, *Difícil manter uma rotina</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Vida plena , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Acredito que aumentando a duração do efeito do remédio irá trazer mais saúde e conforto para aqueles que recebem a dose na veia, além de que reduz a quantidade de injeções semanais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A saúde é um direito de todos e medicamentos e tratamentos para melhorar a vida dos pacientes são extremamente necessários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Atualmente eh muito difícil para os pacientes de cidades mais afastadas dos hemocentros para ir pegar o medicamento com essa frequência. Ter que usar dia sim dia não eh também muito complicado e muitos acabam desistindo. O medicamento proposto eh moderno, proporciona menor infusão (até 1X por semana comparado com dia sim dia não hoje) e eh mais barato para o governo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jivi - trabalhei com esse produto nos Estados Unidos, Positivo: Menor frequência de infusão - maior aderência, Personalização do tratamento - habilita o paciente a ser ativo e viver uma vida normal , Flexibilização do tratamento - as doses se adaptam a necessidade do paciente , Negativo: Não sei de nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Sem dúvidas, já possui embasamento científico suficiente para trazer mais vida a esses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 para hemofilia , novoseven e feiba , Positivo: , Negativo: Todos demonstraram resistência ao inibidor; são super dolorosos para crianças</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação de novas tecnologias para os hemofílicos é de extrema importância. Temos avanços na oferta de novos tratamentos que demandam menos infusões ao decorrer da semana, facilitando a adesão de pacientes à profilaxia, seja por morarem longe de hemocentros ou pela alta frequência de infusões.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Ter disponível medicação e tratamento que permita que meus filhos tenham uma vida como qualquer criança. Eles podem brincar, exercer atividades físicas, e quando se machucarem tem a medicação necessária., Negativo: O medicamento é de curta duração, o qual significa que dia sim dia não eles tem que tomar uma injeção intravenosa, imagine isso para uma criança de 6 e outra de 2 anos. Sem contar que muitas vezes é difícil achar a veia, então temos que fura-los mais de uma vez.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7 e FEIBA., Positivo: Quando meu filho teve inibidor, as duas medicações utilizadas conseguiram ajudar na coagulação, o que é muito importante, já que sem medicação há risco de morte., Negativo: Feiba e fator 7 não tem o mesmo efeito de coagulação que o fator 8, já que funcionam como fatores de bypass.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Por mais opções de tratamento 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator III, Positivo: Qualidade de vida. Tenho irmão de 55 anos q não teve medicação naquela época,hj meu neto.de.10 anos faz tratamento desde 7 meses é a qualidade de vida dele É muito melhor. Meu irmão ficou com muitas sequelas. Graças ao fator VIII meu neto tem uma vida.normal como outras crianças sem hemofilia., Negativo: 3ª - Não
03/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Precisamos avançar nas pesquisas e liberar medicações e tudo que for necessário para dar qualidade de vida aos hemofílicos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia , Positivo: Foram surpreendente a qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Sem efeito negativo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É direito de todos os pacientes ter todas as melhores opções para tratamento, possibilitando melhoria na qualidade se vida dos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Se tem um medicamento mais eficaz esse medicamento tem que liberado para todos os hemofílicos, visando a melhoria na qualidade de vida dos pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Meu filho tem 1 ano e 4 meses as vezes em que ele tomou o fator foi notória a melhora nos hematomas , , Negativo: Ja teve vez de tomar 7 furadas para achar as veias e não conseguir, com isso tivemos que ficar quase dois meses esperando as veias melhorarem. Com isso tivemos que limitar algumas atividades dele e usar capacete para proteção.</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Importante usar recursos jah aprovados e disponiveis para a população no trato da hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	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
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esses medicamentos devem ser dados pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um remédio essencial para que precisa e possui custo considerável. Precisa ser um remédio acessível à todos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator Viii, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Menos sofrimento ao paciente, por ser um intervalo maior de uma aplicação para outra. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Menos sofrimento e maior conforto ao paciente., Negativo: Não tive.
03/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Profilaxia com Fator VIII , FAÇO EM CASA , E MAIS NUNCA SEI O QUE É IR AO HEMOPE EMERGÊNCIA, SÓ VOU EM CONSULTA E PEGAR OS FATORES PARA A PROFILAXIA, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
03/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: FVIIIIR, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, "Menos sofrimento do paciente por ser um intervalo maior de uma aplicação para outra., No campo 23, colocar ""Fator VIII recombinante "" 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Os Hemofilicos precisam ter mais qualidade de vida fazem profilaxia 1 dia sim um dia não.E se sai viajar é toda uma preocupação ou qualquer passei de escola ou familiar sempre preocupados se vai precisar levar a medicação junto, então acabão se isolando da sociedade por medo de um Sangramento e os familiar acabam as vezes com depressão por ver seu filho nessa situação precisamos de um medicamento mais douradouro.claro que sem essa medicação do fator 8 muitos deles não sobreviveriam pois fazendo a profilaxia certa diminui 80% os casos de sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que é fundamental acrescentar novos tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Correta</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Ainda não tenho matéria para informar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: , Negativo:</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	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
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Muito bom pois nao tive mais hemorragia , Negativo: Não tive
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pacientes com hemofilia A precisam ter a opção de medicamentos de longa-ação, pois diminuiria a frequência de uso, o que aumenta a adesão do paciente ao tratamento e diminuiu complicações de sangramento. O produto atualmente disponibilizado pelo SUS requer aplicação 3x por semana, o que impacta muito a vida do pacientes, além de ser muito mais caro do que o medicamento de longa-ação 1x por semana. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sou a favor da oferta pelo SUS, tendo em vista que a grande maioria das pessoas que sofrem com o problema não possuem recursos/meios para buscar um tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, A evolução do tratamento da hemofilia é algo muito bom, pois trás qualidade de vida e diminui o sofrimento de pacientes e familiares. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII desidratado., Positivo: Diminuição considerável de eventos hemorrágicos., Negativo: Problemas de enrijecimento de veias.
03/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Sou pai de um menino de 2 anos com hemofilia A grave e conheço a realidade do tratamento. A incorporação do fator VIII de longa ação (Alfadamoctocogue pegol) deve ajudar muito na adesão ao tratamento e na qualidade de vida dos hemofílicos. As aplicações intravenosas são desconfortáveis e podem inibir a adesão ao tratamento, então, a diminuição de sua frequência é um fator positivo. Do mesmo modo, uma vez que o fator VIII atualmente oferecido pelo SUS tem uma meia-vida curta, há mais risco episódios de sangramentos e hematomas durante a ""janela"" em que os níveis de fator no corpo do hemofílico estão baixos. Com isso, aumentam as idas aos hemocentros e serviços de saúde em geral, o que dificulta o tratamento principalmente para famílias de baixa renda e para quem não tem um hemocentro na sua cidade. Penso que o benefício será para todos os hemofílicos aptos a receber o medicamento, principalmente para os adolescentes, por estarem em uma fase da vida em que são muito ativos e têm maior risco de pequenos acidentes. O hemofílico deve ter direito de praticar atividades físicas e de lazer e de ter uma vida saudável. Se há novas tecnologias que permitam a ele fazer isso de maneira cada vez mais segura, elas devem ser buscadas e oferecidas pelo estado brasileiro. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctogue - Fator VIII recombinante, Positivo: - Proteger contra sangramentos espontâneos (meu filho tem hemofilia A grave), - Proteger em casos de sangramentos e hematomas, especialmente nas regiões de articulações, Negativo: "- A aplicação intravenosa é desconfortável por causa da dor., - A meia-vida curta exige aplicações constantes (3x por semana, no caso do meu filho) e deslocamentos frequentes para o hemocentro ou outro serviço de saúde (no caso de emergências)., - Com a meia-vida curta, a ""janela de proteção"" é pequena e os níveis de fator VIII no corpo do meu filho baixam rapidamente. "</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Médico que entende da área recomendou.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo hemofílico tem direito a uma vida com mais qualidade, deve sim entrar no SUS, pobre merece coisa boa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novo Rapid; Lantus etc, Positivo: Melhor qualidade de vida para o paciente, os remédios oferecidos pelo SUS não oferecem qualidade de vida aos hemofílicos. , Negativo: Os remédios oferecidos pelo SUS para homifilia são ruins.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante para pacientes que não tem condições de custear um tratamento particular 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos salvar vidaa 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos têm direito a prestação de saúde gratuita e de qualidade. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Seria apropriado o tratamento da doença pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Saúde pública é um direito do cidadão que paga imposto a cada pãozinho que consome. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Certamente a vida do paciente mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Será muito importante pra os hemofílicos essa medicação, a qualidade de vida deles terá grande acréscimo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático , Positivo: Diminuição nas hemorragias e rápida melhora diante de intercorrências, Negativo: Veias caalejadas e doloridas e risco de inibidores 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: Diminuição nas hemorragias e rápida melhora diante de intercorrências, Negativo: Veias caalejadas e doloridas e risco de inibidores
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio deveria ser inserido no SUS 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Com um remédio que fica mais tempo fazendo efeito mudaria pra melhor a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida mudaria com o remédio 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessário inserir no SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8., Positivo: Demora menos no corpo., Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como a vida mudaria com um remédio ,fica mais tempo no organismo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso de um fator de longa duração por pacientes hemofílicos (aplicado apenas 1 vez por semana, ao invés de 3 vezes) será melhor para a qualidade de vida destes pacientes, além de ser fator decisivo para adesão do paciente ao tratamento. Ademais, o uso de um fator de longa duração acarretará num menor custo com o transporte/logística de distribuição e armazenamento desta profilaxia para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Melhoraria a qualidade de vida do hemofílico. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O fator VIII de longa ação diminui o número de aplicações intravenosas ao longo do ano na comparação com o fator VIII atualmente oferecido pelo SUS, gerando mais adesão ao tratamento e maior qualidade de vida ao paciente. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Creio que os pacientes de hemofilia devem ter acesso aos tratamentos disponíveis 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como a vida mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão do tratamento no sus de uma opção de tratamento para hemofilia, o alfadamoctocogue pegol. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acho que vai melhorar muito a vida dos Hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Sou a favor de ter o tratamento liberado para todos e qualquer idade 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Positivo porque é o único que tem liberado, Negativo: Fator VIII: Dificuldades na aplicação do medicamento
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Heparina, Daflon 1000, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida mudaria com remedio que fica mais tempo no corpo. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo completamente com essa ação, devemos pensar mais nos que sofrem com esse problema. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Necessário para ajudar menos favorecidos. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Eu acho que tem que ir mais a fundo nas pesquisas para o tratamento da hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:
03/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida do paciente mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Considero que, dada a extrema importância desse medicamento para o paciente, é obrigação do SUS disponibilizar o mesmo a toda a população, dado que a constituição federal determina que é direito do cidadão e dever do Estado favorecer a saúde do povo. 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O que importa em primeiro lugar é a qualidade de vida do paciente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tendo em vista a melhor qualidade de vida que o fator de longa duração poderá trazer para o portador de hemofilia, e a quantidade de infusões endovenosas menores acho muito importante que essas medicações sejam incorporadas ao SUS. Eu como mãe de um paciente com hemofilia A-grave, sou preocupada com a maior dosagem da profilaxia (conforme seu crescimento, peso, idade) o volume é cada vez maior e um fator com maior duração gerará impactos positivos. Acredito ainda, que como será de maior duração terá inclusive redução de custos aos cofres públicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: , Negativo: "Muitas infusões endovenosas durante a semana. (Meu filho é uma criança, e ainda não consegue compreender tantos "furos" em duas veias)"</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos merecem receber o tratamento pelo SUS e conseguir uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, S vida mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Ajudaria bastante gente que sofre com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A grande maioria dos pacientes hemofílicos e seus familiares possuem baixa renda e muita dificuldade financeira e necessitam que suas medicações de uso contínuo e essenciais para sua saúde e qualidade de vida sejam fornecidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há necessidade de tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamentos para todos??</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que essa medicação tem uma boa resposta em relação à hemofilia, pois seu efeito é mais prolongado no organismo e o paciente sofre menos com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É importante pensar em salvar vidas e/ou melhorar as condições de forma urgente mesmo que tenha um certo risco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida muda com o medicamento no corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da liberação do tratamento no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 40 anos com Hemofilia A grave , e na minha opinião pode ser melhor ao paciente e melhorar a adesão ao tratamento, seria muito bom fazer aplicação 1 vez por semana , pois ficaria menos sofrido para as crianças que não estão ainda acostumado com aplicação intravenoso e para os mais velhos ficaria melhor para as veias cicatrizarem, pois eu mesmo posso dizer que fazendo aplicação 3 vezes por semana tem dias que fica difícil , pois minhas veias estão sensíveis e duras , então fazendo 1 vez por semana daria o tempo para elas cicatrizarem e com isso com um fator de longa duração ficaria menos judiado nas crianças. E também o uso de menos doses terão menor custo de transporte e armazenamento para o governo. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz procedimento cirúrgico , Positivo: , Negativo:</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamin, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A assistência à saúde é um direito do cidadão, previsto na Constituição, portanto, é obrigação do Estado. O SUS tem que oferecer este tratamento ao portador de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Penso que o SUS tem que incluir o tratamento para hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu acho que os nossos impostos deviam ser bem usados e aplicados principalmente na saúde e na educação. A Conitec diz que vai ter um aumento nos gastos públicos e por isso opta por não incorporar esse tratamento ao SUS, se apoiando no que considera serem estudos científicos de qualidade baixa para tomar essa decisão. Eu, como familiar de uma criança hemofílica, sei muito bem que ter que administrar um medicamento pela veia de duas a três vezes por semana não é algo agradável e fácil, podendo envolver complicações que inviabilizam o uso dessa via de administração e fazer com que o paciente fique sem o fator por um tempo. Para uma doença tão grave e complicada quanto a Hemofilia, um medicamento que envolva um efeito mais prolongado, sem a necessidade de tantas aplicações dentro de um período curto, ajudaria muito a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas. Acho que o investimento desse dinheiro vale muito a pena.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O meu irmão mais novo é hemofílico e faz uso desse medicamento pelo SUS. Com ele, ele até agora viveu uma vida razoavelmente normal, podendo participar da maioria das brincadeiras com as outras crianças e praticar exercícios físicos, como futebol, que ele gosta muito. A administração contínua do fator é o que permite que ele viva de forma mais próxima a uma normalidade, sem que tenha muitos problemas envolvendo sangramentos., Negativo: Para continuar com esse estilo de vida, meu irmão tem que tomar o fator umas 3 vezes na semana. As consequências disso vão para além do desconforto, que ele sentiu principalmente quando era menor. Como os pais dele são separados (somos meio irmãos, por parte de pai) e ele vive com a mãe, acabou que ela foi a principal cuidadora dele e aquela que aprendeu primeiro a aplicar o medicamento, com o nosso pai aprendendo depois. Meu irmão cresceu com menor independência que seus amigos e amigas, já que precisava da mãe por perto pra continuar com o uso do medicamento, ou tinha que ir ao Hemocentro três vezes por semana. , No ano de 2018, eu e ele viajamos para o exterior, para visitar o nosso pai no país em que ele está morando. Eu fiquei responsável por ele, que tinha 8 anos na época, e pela bolsa cheia de medicamentos que estávamos levando (tivemos que levar fator para um mês, já que lá ele teria que comprá-los e seria muito caro, além de um processo complicado). Lá no país onde fomos, precisamos de ajuda pra aplicar o fator, mas as enfermeiras que nos atenderam não falavam a nossa língua e o meu irmão não falava inglês. Acabou que isso o deixou com muito medo, tenso e dificultou as aplicações. A veia dele que era melhor acabou sendo muito usada (tiveram erros nas aplicações, que machucaram um pouco ele e pioraram a situação dessa via de administração). Foi um período bem complicado, afetando ele não apenas fisicamente, mas emocionalmente também.</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, avalio a medicação como uma possibilidade de melhora na qualidade de vida dos pacientes, reduzindo o numero de aplicações /mês , impactando também em redução do custo do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Além do fator VIII recombinante , plasmático e agentes de bypass, Positivo: Cada medicação tem a sua indicação de acordo com a resposta clínica e presença ou não de inibidores, além da possibilidade de alergia a determinado Fator. O controle de sangramento é o objetivo final, associado a menor número de doses ( numero de aplicações e quantidade aplicada do produto/Kg) possível , Negativo: Vida média curta , aplicação venosa .</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A favor da inclusão de novos tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, E melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado e fator 8 recubinate, Positivo: Crioprecipitado salvou minha vida fator 8 recubinate melhor controle de sangramento, Negativo: Crioprecipitado não usa mais fator 8 recubinate muita agulhada</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, voto em discordo, pois, já que o SUS é um sistema universal de saúde e como o povo brasileiro paga muitos impostos, decorrente das pautas sociais, eu acho digno o paciente hemofílico desfrutar de um tratamento acolhedor e certo para poder ter uma maior qualidade e expectativa de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, pois é um medicamento de pouca durabilidade no organismo, Positivo: esse Fator VIII resolve momentaneamente, pois tem pouca durabilidade., Negativo: É necessário fazer duas ou 3 infusões semanais, causando desânimo em seguir integralmente o tratamento. A infusão é desconfortável, deixando marcas na pele.</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tds tem direito a gratuidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	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
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Se o tratamento causa menos transtornos aos hemofílicos, conquanto sejam ainda comparáveis aos atualmente oferecidos pelo SUS, e, considerando que mais pesquisas ainda estão sendo feitas, considero que a decisão não pode ter como única variante o custo do tratamento. , Oferece menos sofrimento aos pacientes e, logisticamente, pareceu mais interessante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho é hemofílico A leve. Mas para qualquer procedimento, como extração de um dente, depende de tomar plasma, num procedimento custoso e complexo., , , , , Positivo: , Negativo:</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Importante para que mais pacientes sejam atendidos pelo SUS. VIVA O SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Radissiviniortese,Artrodese e fisiotetapia, Positivo: Recuperou articulação cm joelho e cotovelo.Arrodese melhorou o tornozelo q tinha dorese insuportaveis e a fisio ajudou bastante quanto a atrofiação e a fortalecer os membros., Negativo:</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS deve abranger todo tipo de tratamento médico universal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acho que deve haver novos tratamentos no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	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
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário a disponibilização do fator recombinante fator VIII , na esfera nacional para pessoas acima de 12 anos no Sistema único de Saude para ampliar e melhorar a qualidade de vida dos portadores de hemofilia A.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante fator VIII, Positivo: É um medicamento de pouca durabilidade no organismo,mas de grande importância na qualidade de vida dos portadores de Hemofilia A, dessa forma se faz necessário a implementação e manutenção da distribuição do Recombinante fator VIII para a população brasileira portadores de hemofilia A acima de 12 anos , uma vez que a população brasileira é carente na sua maioria de baixa renda e o acesso a saúde é um direito garantido na constituição, dessa forma, o governo poderá cuidar e garantir o bem estar da população., Negativo: É um medicamento de pouca durabilidade no organismo, sendo que em algumas situações é necessário a aplicações de 2 ou 3 infusões semanais para alívio das dores e maior eficácia do produto, isso causa certo desânimo em seguir ininterruptamente o tratamento pois é aplicado intravenosa mente , que além de desconfortável deixa marcas na pele.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante fator VIII para hemofilia de A. Não conheci outro medicamento., Positivo: Não conheci outro medicamento., Negativo: Não conheci outro medicamento.</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acho que todos os novos tratamentos e a melhor tecnologia que existir deve ser acessível e de graça para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida séria menos penosa com o remédio mais duradouro 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida do paciente iria melhorar bastante com um remédio que fique mais tempo no corpo 2ª - Não 3ª - Não
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como a vida mudaria com um remédio fica mais tempo no corpo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com um medicamento que fica mais tempo no corpo do hemofílico haveria melhora da qualidade de vida do mesmo. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de um hemofílico de 13 anos, que toma fator de coagulação desde 8 meses de idade, suas veias já estão castigadas devido as aplicações de fator de coagulação. Uma medicação com efeito prolongado, diminuiria a necessidade de aplicações, melhorando a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, É de extrema necessidade o tratamento completo e adequado, e infelizmente não é de acesso à todos, sendo assim implantou ao SUS, todos terem acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com a medicação mudaria a vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vai trazer mais conforto ao paciente, por possibilitar menos aplicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todo tratamento de longa duração para um hemofílico é uma benção. Meu filho faz profilaxia 3x na semana poder tomar medicação com um espaçamento maior é um ganho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , fator 7 , Positivo: Com o fr8 meu filho faz a profilaxia 3x na semana e evitamos internações e maiores sustos., Quabdo ele teve uma inibidor precisou tomar o fator 7 também. , Com essas medicações sempre conseguimos tratar a hemofilia em casa. Deixar de faltar colégio ou trabalho é sempre positivo. , Negativo: Não tem efeito negativo. Negativo eh ter que tomar 3x na semana pela veia. Se, Fosse menor seria melhor</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os hemofílico precisam ter mais qualidade de vida ... Quanto maior opções eles tiverem melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue- Fator 8 de coagulação ( recombinante), Positivo: Evita tá se machucando fazendo a profilaxia, Negativo: Injetar sempre na veia ... Ocasionando várias picadas</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Coma a vida mudaria bom um remédio q fica mais tempo no corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Como a vida mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde e qualidade de vida SEMPRE devem ser prioridades em relação a qualquer outro investimento. A vida em primeiro lugar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, ? preciso aprovar lei que regulamentam o tratamento da hemofilia no SUS. Se faz cirurgia de transformação de sexo para homossexual o hemofílico TB tem esse direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como a vida mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo tratamento deveria ser disponibilizado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos ter um tratamento mais modernos e adequados para todas as diversas patologias no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Alarga mais o número de atingidos ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente emofílico só precisaria usar essa medicação uma vez por semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Os fatores coagulantes, sejam VII, VIII ou IX, são fundamentais à qualidade de vida do paciente hemofílico, pois sem eles há em determinados casos, o risco de vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX de Coagulação, Positivo: Diminuição do inchaço, alívio da dor, melhoria na locomoção, Negativo: Não houveram</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemoblock, Positivo: alívio da dor e do inchaço, Negativo: não houveram</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde é um dever do Estado e um direito do cidadão. Está em nossa constituição. Sem esse benefício, os pacientes com hemofilia terão sua qualidade de vida deteriorada sem a profilaxia preventiva.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: A administração preventiva previne as lesões e faz o paciente ter uma vida relativamente normal., Negativo: As aplicações intravenosas as vezes podem machucar o paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, Precisa ser implantado, para melhorar a qualidade de vida dos pacientes, e assim sussetivamente diminuir os custos iniciais para tratamento ao longo prazo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Baixissimo risco de inibidor, fácil utilização, profilaxia, Negativo: Baixa duração
04/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Reduziu 98% casos de sangramentos causados por esforço ou mesmo os espontâneos., Negativo: Duração, ter que fazer a profilaxia de 3 a 4 vezes por semana.
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sou a favor de um medicamento mais moderno que vai gerar mais conforto para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Graças a Deus a ciência está olhando para a Hemofilia!Deus seja louvado?? 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante e também hemoderivados , Positivo: O recombinante nos deixa mais seguro, Negativo: Não tem!, A profilaxia com recombinante foi bem aceito
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessidade de tratamento de saúde 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sempre é importante e necessário trabalhar para minimizar todo e qualquer sofrimento possível. E sempre priorizar melhor qualidade de vida democraticamente. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Menos sofrimento do paciente por ser um intervalo maior de uma aplicação para outra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo pois essa incorporação é muito importante, meu filho faz a medicação três vezes por semana, desde os dois anos, hoje ele tem 13 anos, ele não aguenta mais tantas infusões.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Com o fator se evita sangramento nas articulações , Meu filho pode ter uma vida melhor com mais liberdade , Negativo: Muitas infusões, 3 vezes por semana e como dura poucas horas, ainda pode ocorrer sangramento</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que a conitec , deve investir no momento uma medicação para as crianças menores que 12 anos , pois sao mais frágeis, na maioria das vezes elas nao tem acesso venoso , elas nao tem sabem se expressar , para falar a dor que estar sentindo , e com isso afeta profundamente a familia do hemofilico , a ponto da mãe querer morrer , pois ve o sofrimento de uma criança sem ter recurso de ter um medicamento para seu filho poder viver melhor e viver enternado , com interferências devido os sangramentos internos e nao poder nem andar direito , pois afeta ao andar para acontecer um sangramento , nao desmerecendo os maiores de 12 anos , mais com certeza tem mais capacidade de demonstrar e entender o que está acontecendo, eu sou a favor primeiro para os mais novos e com isso depois colocar sim , novas medicações para os mais velhos , pois a grandes ocorrências de intercorrencias acotece com os menores , e para evitar o grande gasto de medição e o grande desgaste emocional da familia , nao concordo em colocar agora essa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo: Nossa , nao se compara a nada , um otimo medicamento que mudou a realidade de vida de meu filho de 2 anos , ele faz uma vez por semana a dose , tem quase um ano que ele nao toma fator ou seja , ja teve interferências 2 vezes com a cabeça e nem fator precisou , ficou em observação, fez tudo direitinho e nao teve danos maiores , e eu hoje consigo viver , pois nao tinha mais estímulos para nada , se vcs vem como compensa dar essa medicamento para as crianças menores , gastaram bem menos , pois o fator por ser tres vezes por semana no final do mês da o custo igual e na realidade o Emicizumabe ainda e melhor pois evita muito muito muito os sangramentos , gastase bem menos para os cofres públicos na ponta fo labis , e a qualidade de vida e outra , tenho fotos de mww filho antes e depois da medicação, mesmo com fator ele tinha muita interferências , por favor ajude em nome de Jesus a nós mães, pois só quem passa na pele sabe a dor de ver um filho sofrer e vcs hoje pode mudar a nossa realidade , eu suplico para vcs colocarem essa medicação pelo sus , Deus abençoe. , Negativo: Nenhum</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento trará grandes benefícios para as pessoas com hemofilia por conta da qualidade de vida agregada no tratamento, facilitando a adesão e diminuir os casos de sangramento, consequentemente diminuindo as deficiências e limitações das pessoas com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jivi, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo: Pessimo, Negativo: Horríveis
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Meu Filho tem apenas 4 anos e desde o seu primeiro ano de vida leva 3 injeções por semana na veia , isso na profilaxia, se machucar ou tiver alguma pancada o número de aplicações aumenta, pois , a medicação tem pouca duração no organismo , meu sobrinho de 9 toma 4 vezes na semana . Para nós familiares é muito sofrido , principalmente quando a criança não tem um bom acesso venoso . A medição de longa duração e subcutânea seria uma grande melhoria na qualidade de vida . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz o uso do Fator VIII recombinante , Positivo: Com o tratamento meu filho consegue ter uma melhor quando vida , apesar de ter muito pouca duração no organismo , Negativo: Os efeitos negativos para mim são o acesso que este é endovenoso e a duração de tempo no organismo , máximo 12 horas
04/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: ., Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A nova medicação por ser de longa duração traz vantagens ao paciente, uma vez que permite menos doses necessárias para o tratamento. O que implica na qualidade de vida do paciente com menos idas ao centro de tratamento. Muitos pacientes aplicam em si a medicação ou pais aplicam no filho, aplicação intravenosa. Tanto os deslocamentos, como a própria aplicação (principalmente. Aplicação) causam transtornos e podem influir na adesão do paciente. A CONITEC avaliou os custos da compra da medicação; ignorou os aspectos da qualidade de vida do paciente, bem como sociais e psicológicos. Comparou os valores com outra medicação que é similar na eficácia, mas diferente na meia vida, sendo o alfadamoctocogue de longa duração e a outra não. o advate ou Hemo-r8 da Hemobras apresenta custo mais barato, porém por contar com isenções de impostos devido a contar com uma parceria público privada para transferência de tecnologia para produção do recombinante no Brasil, que não é de longa duração. Essa PDP se arrasta desde 2008. Com isenção de impostos o Alfadamoctocogue fica mais em conta que o Advate. Porém não a essa premissa de isenção para o novo medicamento. Sabemos por outro lado que, ainda assim a os custos indiretos na vida dos pacientes e o Advate só é mais barato por uma PDP que se arrasta, foi alvo de irregularidades e atrasos que nos coloca em situação desfavorável em relação a novas medicamentos mais modernos que surgem cada vez mais. Assim sugiro levarem essa dados em conta e se não possível pra todos, que é o ideal, ao menos aos mais graves. ,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator plasmático dos fabricantes Grifols, Octapharna, Roche e Novo Nordisk, Positivo: São capazes de controlar ou tratar minhas hemorragias comuns pela Hemofilia, Negativo: Número de doses. Hoje optei pelo tratamento por demanda, com a profilaxia as. Idas ao centro de tratamento seriam maiores impactando na minha vida e trabalho</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	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>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida do paciente mudaria com um remédios que fica mais tempo no corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Necessário dar qualidade de vida aos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, , Positivo: Ajuda na coagulação interna e externo, Negativo: Minhas veias não suportam a infusão três vezes por semana</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio precipitado, Positivo: Ajuda na coagulação, Negativo: Efeito muito demorado</p>
04/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Presto assistência odontológica a pacientes portadores de coagulopatias hereditárias junto ao Hemocentro do Estado do Rio Grande do Sul há 8 anos e acompanho diariamente algumas dificuldades que estes pacientes enfrentam para a realização da profilaxia indicada, seja de deslocamento periódico ao serviço de saúde, infusões repetidas, ausência à escola ou trabalho, perdas no armazenamento, etc..., Penso que a utilização de um medicamento com maior meia vida possibilitaria um incremento na qualidade de vida destas pessoas, uma vez que aumentaria o espaçamento entre as infusões, facilitando a adesão ao tratamento (principalmente em crianças) e conseqüentemente diminuição do número de eventos hemorrágicos ao longo da vida, o que por sua vez acarretaria, ao longo do tempo, menores custos ao sistema de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação para hemofilias A (plasmático e recombinante) e B, ácido tranexâmico., Positivo: , Negativo:</p>
04/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Um única aplicação durante a semana gera mais conforto ao paciente, já que o mesmo sofre com o que a doença causa diariamente.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Remédio que repõe o fator 8, fundamental para evitar hemorragias., Positivo: , Negativo:</p>
04/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII (recombinante), Positivo: , Negativo:</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A inclusão de medicamentos com longa duração traz ganho em qualidade de vida e menores chances de incidentes com os pacientes. Também é importante para os pacientes que estão mais afastados dos hemocentros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Consegue frear a maioria dos episódios de sangramento, quando ministrados nos intervalos recomendados da profilaxia., Negativo: Alta frequência de infusões para o tratamento.</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Inclusão de medicamentos com longa duração oferece maior qualidade de vida e menores chances de incidentes com os pacientes. Também é importante para os pacientes que estão afastados dos hemocentros</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, uso profilático e após o sangramento, Positivo: profilático: dificilmente tenho novos sangramento, quando tenho, é devido a alguma queda ou impacto que não seja do dia a dia. Mesmo assim, tais sangramentos não viram nada grave, e são resolvidos em pouco dias, após sangramento: depois de uma intensa dor, vários dias sem poder trabalhar e estudar, o sangramento é resolvido, Negativo: profilático: Tomar o medicamento 3x por semana, é ruim para a rotina., após sangramento: Vários dias sem poder trabalhar/estudar, constantemente eu possuía novos sangramentos, os sangramentos se tornam parte do dia a dia</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive experiência com a utilização de fator VIII, após o sangramento e de forma profilática., Positivo: , Negativo:</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quanto maior a meia vida da medicação, menos necessidade de aplicações intravenosas, menos deslocamentos aos hemocentros, mais chances de adesão ao tratamento pelas famílias e os pacientes e mais qualidade de vida aos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FVIII Recombinante Alfaoctocogue., Positivo: Qualidade de vida para o meu filho, com prevenção de problemas articulares e também como tratamento para hemorragias., Negativo:</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um remédio que possua uma eficácia maior, em ação no organismo é muito melhor para um paciente que possuem esse doença e toma medicamentos a tantos anos, quanto mais longo for o período de eficácia do medicamento, melhor será a vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um remédio que tenha uma duração maior de atuação no corpo aumentaria a qualidade de vida do paciente e diminuiria a possibilidade de hemorragias que nesse caso específico podem ser até fatais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	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: FATOR VIII, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII, Positivo: , Negativo:
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O uso do medicamento pelo SUS é essencial. Seria uma obrigação do governo para com a comunidade hemofílica. 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A vida mudaria com um remédio mais tempo no corpo. 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento pode auxiliar no tratamento no sentido de diminuir as infusões venosas nos pacientes q necessitam de uma quantidade de infusão muito grande para garantir uma qualidade. Um medicamento com maior durabilidade na corrente sanguínea, irá diminuir a quantidade de infusões, dolorosas ao paciente e a continuidade na qualidade do tratamento., . 2ª - Não 3ª - Não
04/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acredito que deva ter tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quero que seja distribuido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Todo o cidadão tem direito a tratamento digno de acordo com o avanço da medicina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muito importante que seja incorporado esse novo medicamento (fator VIII de longa duração) ao SUS, pois entendo que todo cidadão tem direito de se beneficiar de todo recurso existente, pois ninguém merece sofrer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Esse medicamento é razoável, Negativo: Tem pouco tempo de eficácia como coagulante; tem que fazer várias infusões semanais; em muitos casos existe a necessidade de um terceiro para aplicação; é intravenosa, desconfortável, deixa marcas das agulhas.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: É um medicamento razoável, Negativo: Tem pouco tempo de eficácia como coagulante; tem que fazer várias infusões semanais; em muitos casos existe a necessidade de um terceiro para aplicação; é intravenosa, desconfortável, deixa marcas das agulhas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um medicamento de longa duração vai amenizar o sofrimento de muitos!?? 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante , Positivo: Não ser derivado de sangue, Negativo:
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Que o tratamento seja feito pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos buscar a melhoria do atendimento do SUS e principalmente garantir melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O SUS pode e deve atender maior números de pessoas 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sus deve cumprir integralidade 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Sou a favor dessa aprovação por ter hemofilia e morar muito longe do RJ para buscar remédio. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: Poder fazer atividades físicas para melhorar minha saúde, me machucar poucas vezes., Negativo: Não vi nenhum. 3ª - Não
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É reprovável e lamentável esse posicionamento da Conitec. Pessoas com essa condição necessita de tratamento do Sus para sobreviver. Negar esse direito é condenar a morte! 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quem é portador de hemofilia merece ter uma qualidade de vida melhor. , Principalmente as crianças que sofrem com as infusões. , É dolorido e se tem a possibilidade de ter algo para amenizar isso, deveria ter acesso para todos. , Que Jesus nos abençoe. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator oito , , Positivo: Prevenção dos sangramentos , Negativo:
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Para melhorar estamos juntos. 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento é muito importante para a qualidade de vida dos portadores de hemofilia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmática , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Boa experiência , Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII Plasmático e recombinante curta duração , Fator VIII recombinante longa duração , Emicizumabe, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Melhorar a qualidade de vida dos pacientes e dar maior suporte à família é dever do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Tratamento com maior duração possibilita melhor qualidade de vida do paciente 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Recuperação de hematóses, Negativo: Dificuldade de aplicação intravenosa
05/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante, Produtos By pass, Positivo: Evitar sangramentos (profilaxia), Parar sangramento, na vigência, do mesmo, Negativo: Aplicações diárias, pois o efeito é mais curto.
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho importante e muito mais eficiente o fator de longa duração. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: Os efeitos são positivos, mas é preciso infundir o fator 3x por semana., Negativo:
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que tudo que possa ajudar na vida dos hemofílicos é muito bem vindo. Como irmã e tia de hemofílicos, sei o sofrimento que eles enfrentam. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Aliviando a dor, Negativo: Não teve 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator direto do soro., Positivo: Não teve, Negativo: Náusea, demora para conter a hemorragia e dor

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Enquanto pessoa com hemofilia submetida a diversas infusões intravenosa de forma semanal acredito que a disponibilização do novo procedimento deve ser feita através do SUS de modo a permitir uma melhor qualidade de vida a pessoas com hemofilia. Tenho 33 anos e diversas veias comprometidas com calosidades devido ao tratamento atual que se dá, em caso de crises, com 1 dose por dia ou 2 doses por dia em tratamento por no mínimo 3 dias. Um medicamento de longa duração reduziria o comprometimento venoso e as repetidas infusões prolongando o bom funcionamento do nosso sistema venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fato alfaoctogone VIII recombinante, Positivo: O risco zero de infecções e a profilaxia modificaram nosso meio de viver, convivemos com a hemofilia com menos danos devido à oferta do medicamento, Negativo: Como a profilaxia deve ser feita 3x na semana minhas veias já apresentam calosidades e fragilidades, haja vista que na auto infusão não temos como acessar tantas veias diferentes e por isso sobrecarrega nossos acessos.</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe de dois filhos hemofílicos de 11anos (gêmeos), não só meus filhos mas todos os hemofílicos merecem qualidade de vida e o fator de longa duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: Diminuição de hemorragias., Negativo:</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, É bem interessante esse medicamento pois muitos acabam machucando as veias e sentindo dor para aplicar 3 x na semana e sendo de longa duração serão menos picados queridos !, Pôr favor eles precisam disso., Obrigada Marindia mãe Lorenzo bender hemofilico A grave.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Ajuda muito nas hemotroses a profilaxia meu filho tem uma vida melhor , Negativo: Picar ele 3x na semana não é nada fácil.</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Muito doloroso para uma criança ficar se perfurando com agulhas para aplicação de fatores duas a três vezes por semana.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação. , Positivo: Alívio das articulações, viver sem dores., Negativo: Ficar se perfurando com agulhas.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Melhorar a qualidade de vida 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, Sou hemofílico A grave e há 24 anos faço infusão intravenosa. Um medicamento de longa duração iria facilitar muito a vida e diminuir as infusões visto que após 24 anos as veias ficam muito fracas 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Anulado o risco de contaminação pelo plasma humano , Negativo: Infusões três vezes na semana
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, fator VIII de coagulação recombinante (intravenoso), Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, considero importante do tratamento inclusão pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Melhor qualidade de vida para pessoas com Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo8r, Positivo: Reposição de fator, Negativo: Pouca duração</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O investimento na qualidade de vida dos hemofílicos é o que mais importa como resultado dessa pesquisa. O custo para os cofres públicos é pequeno comparado com a possibilidade de economia em outros setores do estado brasileiro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Esse tratamento melhora a qualidade de vida de quem tem homofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	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>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - fator VIII de coagulação recombinante , Positivo: Ajuda na coagulação sanguínea, parar os sangramento , Negativo: Nenhum</p>
05/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator ix, Positivo: , Negativo:</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, "Com certeza teremos uma Qualidade de Vida melhor aos Hemofílicos, que são ""furados"" no mínimo 3x por semana, quando acertam de primeira. Ver uma criança pequena passar por estas ""furações"" é torturante."</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Usamos o Novoseven, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Ser furado no mínimo 3x por semana.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Qualidade de Vida, Negativo: "Ser ""furado"" no mínimo 3x por semana."</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Absurdo não querem o fator de longa duração, pensem mais no ser humano.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Faço profilaxia 3 vezes por semana, não tenho hemorragias., Negativo:</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos evoluir com nosso tratamento, os hemofílicos merecem um tratamento de mais qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator recombinante VIII., Positivo: Faço profilaxia 3 x por semana não tenho hemorrágias, seria ótimo ter o fator de longa duração iria poupar as furadas que tomo., Negativo:</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O paciente tomando menos doses e mais eficazes será mais benéfico p ele é mais barato ao governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Caso continue como está, as pessoas terão que tomar medicamento 3x por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como a vida mudaria com um remédio que fica mais no corpo...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento precisa ser acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento é muito essencial para qualidade de vida dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou totalmente favorável à inclusão do tratamento no SUS. Precisamos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhora nossa qualidade de vida e alivia dores derivadas de sangramentos espontâneos., Negativo: Estocagem na geladeira de casa, marcas nos braços/mãos devido a quantidade de aplicações, somos constantemente abordados por policiais questionando se somos usuários de drogas (devido às marcas), complicação com armazenamento e aeroportos na hora de viagem, etc.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Meus dias de profilaxia são alternados, eu teria uma vida mais tranquila podendo tomar o Fator VIII de maior durabilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio Precipitado, Fator VIII Humano, Plasma., Positivo: Eu sobrevivi., Negativo: HIV, Hepatite A, Hepatite B, Hepatite C precarização funcional do medicamento, alergias, edemas de glote, paradas respiratórias e tudo mais a que fiquei exposto.</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É um tratamento necessário esse tratamento no sus para os hemofílico .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Fator 8 recombinante muito bom , Negativo: E porque o fator 8 recombinante não é de longa duração.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8 recombinante , Positivo: O fator 8 recombinante muito bom, Negativo: E porque o fator 8 recombinante não é de longa duração.</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento deve ser incluso ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A profilaxia é uma das melhores maneiras de um paciente hemofílico ter uma vida normal, tive acesso a essa opção depois de adulto e minha vida mudou totalmente, há 5 anos que não preciso faltar do trabalho graças ao tratamento, e uma profilaxia de maior duração que está sendo proposta seria ainda mais adequado para nós, reduzindo o número de infusões e aumentando o período de ação do fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os pacientes precisam do melhor tratamento e para isso é necessário acesso a esta medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII, Positivo: contenção do sangramento , Negativo: fator recombinante exige repetidas infusões que causam prejuízo ao paciente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Aumento da qualidade de vida e diminuição de quantidade de vezes de infusão da medição .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O fator VIII de longa ação é primordial para a adesão ao tratamento por parte dos pacientes com hemofilia, e conseqüentemente para o aumento da qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, <a href="https://is.gd/bJx7hU">https://is.gd/bJx7hU</a>, o fato de u numero de infusões ser menor no paciente já é o suficiente para que o tratamento seja incorporado no sus e dar uma qualidade de vida melhor ao mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: infelizmente o tratamento bastante invasivo da transfusão sanguínea, Positivo: , Negativo:</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sempre pela melhor e eficaz forma de tratamento das doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	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>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É preciso que as pessoas recebam o atendimento necessário!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não lembro o nome agora pq já faz anos que não trabalho mais com estes pacientes. Mais vi muito sofrimento e tratamento ineficaz e paliativo. , Positivo: , Negativo:</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Vai dar melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Precisa ser incorporado ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, Poderíamos ter acesso aos novos tipos de tratamento de hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de plasma, fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todo ser humano merece o melhor atendimento, principalmente crianças 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Conviver com o fantasma diario de problemas sanguineos e mil implicações é difícil/ inseguro o sobreviver/caro / imprevisível qto as necessidades diversas ref. a sobrevivencia e sem a ajuda do SUS seria destrutivo. SUS salve vidas! 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai beneficiar milhares de pacientes portadores da doença. 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo da recomendação do Convite. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho que o que é de mais moderno deveria ser adotado para tratamento de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII,Fator VIII Recombinante ,Crio Preciptado., Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A Constituição Federal, em seu Artigo 196, dispõe que “A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para a promoção, proteção e recuperação”. Dessa forma, não se fazem produtivos os argumentos apresentados pelo Plenário da CONITEC, que atrelam a recomendação de não incorporação do tratamento, com benefícios aos portadores de Hemofilia identificados em estudos científicos, ao aumento de gasto decorrente de impossibilidade de descontos em impostos. Certamente, esse gasto estimado em aproximados R\$ 200 milhões em 5 anos, pode ser recuperado com adequações em políticas tributárias e redução das ineficiências na aplicação dos recursos públicos. 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII humano, Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O tratamento de hemofilia hj necessita modernização 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Fator VIII Recombinante,e Crio precipitado, Positivo: Controle das hemorragias e qualidade de vida, Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XXII recombinante , Positivo: Efeito muito bom , Negativo: O fato de ser intravenoso e precisar perfurar a criança 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que um medicamento de longa duração contribui para uma rotina menos sofrida na vida dos hemofílicos e dos familiares, principalmente para crianças. A negação do medicamento não está prevendo o bem estar de quem sofre o dia a dia da doença e sim questões monetárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE., Positivo: O paciente tem uma vida normal, com menos dores e menos riscos a sangramentos espontâneos ou sangramentos em função de acidentes., Negativo: "Medicamento intravenoso e de pouca duração. Um paciente do tipo de hemofilia ""A grave"" tem que se submeter a 3 doses por semana e quando aplicado em crianças o risco da veia estourar devido a inúmeras infusões são maiores."</p>
05/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XIII, Positivo: , Negativo:</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Quero tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator , Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Facilitar o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	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
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os portadores de Hemofilia necessitam ter acesso a este novo medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Temos que lutar por todas as soluções possíveis em prol dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que todo medicamento para doenças raras deveriam estar a disposição no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Coagulante do fator VIII, Positivo: Realmente normaliza a coagulação por 24h, Negativo: Além de ser intravenoso tem um efeito curto.</p>
06/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É preciso que novas medicações sejam usadas por toda população, inclusive as mais carentes que dependem exclusivamente do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Qualquer tratamento comprovado cientificamente é bem vindo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Garantia constitucional à saúde e à vida. Além do mais todos nós brasileiros, de alguma forma, pagamos nossos impostos e é obrigação do Estado nos assistir, especialmente aos mais carentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Gostaria que todos tivessem acesso ao ao tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII recombinante , Positivo: , Negativo:
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Acesso a uma terapia que melhore a vida dos pacientes com hemofilia a seria muito benéfica a esses cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Grande evolução ao tratamento da Hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitas pessoas podem se beneficiar da inclusão desse tipo de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É um direito de todos 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante. , Positivo: , Negativo: Tem que ser infundido de forma intravenosa 3 x por semana
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que os pacientes do sus necessitam de acesso ao melhor tratamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: A melhora dos paciente , Negativo: Difícil acesso a medicacao</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Ter acesso aos recursos para qualidade de vida é direito de todos!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho a nova medicação importante para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhora a qualidade de vida , Negativo: Demora para fazer feito . Muitas doses semanais para profilaxia.</p>
06/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu discordo completamente da recomendação da CONITEC, pois o mesmo, em seu relatório, aponta diversos benefícios aos pacientes com hemofilia, e ainda na economia de, ao final de 5 anos, R\$323.024.411,22. Porém, no que diz respeito ao imposto, diz o mesmo que haverá, ao longo de 5 anos, um gasto próximo a 200 milhões de reais! O que é esse valor em relação ao bem estar e qualidade de vida dos hemofílicos?! 200 Milhões não é GASTO, mas sim INVESTIMENTO!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu faço uso do medicamento Hemo-8r alfaoctocogue - fator VIII coagulação (RECOMBINANTE), Positivo: Eu faço uso do referido medicamento duas vezes na semana e tenho uma boa resposta ao mesmo, com tempo de resposta bom para coagulação e melhora da lesão., Negativo: Não percebi efeitos negativos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai melhorar muito a qualidade de vida das pessoas afetadas pelo hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do novo medicamento para pacientes com Hemofilia A. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Amigos de hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo, "Há muitos anos cuidei de hemofílicos, quando a medicação era incipiente, hoje, já afastado da medicina ""ainda"" almejo ver outros com sobrevida maior!" 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: não recordo, Positivo: diminuição do sangramento, Negativo: não observei
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pois no que se refere a custos,os gastos e economia que o governo teria,são discordantes.. A economia seria maior que os custos para o governo. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Necessidade 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Esse medicamento vai ajudar muitos hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai ajudar muitos hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Se traz benefício e melhor qualidade de vida para o paciente assistido pelo governo e traz retorno em economia de outros gastos, sem dúvida vale a pena investir mesmo que seja a longo prazo. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Nós hemofílicos, precisamos ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho filha com VonWillebrand e entendo ser necessária modernização de tratamentos 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Sem sentido e desfavorável aos hemofílicos, que são os PRINCIPAIS afetados pelas decisões da Conitec 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Desfavorável aos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Saúde não se discute, salvar vidas é prioridade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, A justificativa não convence,os benefícios serão incalculáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação afeta a qualidade de vida dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Governo tem que implantar esse medicamento no Sus, com 200 milhões de reais ele atende a população brasileira com esse medicamento é atende as pessoas que necessitam desse medicamento e passa a economizar 323 milhões de reais com gastos que vem tendo durante esse processo. O que eu não entendo é no próprio relatório eles falam isso, e não fazem o certo! , Tenho amigo que necessita desse remédio e vamos lutar para que isso aconteça...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII, Positivo: , Negativo:</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Este novo medicamento será muito importante para nossa qualidade de vida, principalmente para crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FASSO USO DO FATOR VIII DE COAGULAÇÃO,2000 U 3 X POR SEMANA., Positivo: Ajuda proteger articulações de sangramentos, evitando dores e futuras sequelas, para melhor qualidade de vida., Negativo: EFEITO NEGATIVO SERIA A O DESCONFORTO E REPETIDAS VEZES DE ESTAR PEGANDO VEIA, CHEGA A SER CRUEL COM BASTANTE DIFICULDADE DE APLICAÇÃO EM CRIANÇAS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Tratamento avançado e necessário para os pacientes hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, O SUS deve colocar a disposição dos pacientes medicamentos modernos para tratar paciente com Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo com a ajuda na medição. 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não são todos os pacientes que têm condições de arcar com os custos, é merecido que se incorpore ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Isso que eles relatam não tem justificativa se irá trazer Benefício ao paciente, e menos custo aos cofres públicos qual o problema o é corrupção. 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O SUS é a única maneira das pessoas mais pobres terem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicos e Pacientes com Hemofilia precisam ter acesso a mais opções terapêuticas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É direito de todo cidadão receber o devido tratamento pelo SUS de todo tipo de doença, inclusive a que está em questão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Tenho um pouco de experiência nessa Área, pois acompanhei um amigo do Sul durante um processo Cirúrgico e Ele Têm Essa Patologia e realmente ele apresenta os sintomas mais leves da Hemofilia correspondendo a 20% e repercutiu muito na sua Condição de Vida, diariamente e Ele herdou dos Pais. E quando Ele passou pela Cirurgia entre o preparo / durante e Depois , isso tudo só finalizou p/ ele , num prazo de quase 09 meses ; e Ele Não tem Totalmente a patologia Completa , Ele Têm apenas 20% da Hemofilia. Esse é o meu ponto de vista como profissional da saúde , OK.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Facilitar o acesso a tratamentos médicos aos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Necessário incluir mais opções de tratamento nu SUS. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, nem precisa comentar. esse conitec só está querendo economizar dinheiro público desfavorecendo o público consumidor do sus 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Dever do Estado garantir saúde pública. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante que os pacientes hemofilicos tenham a oportunidade de um bom tratamento para que tenham uma vida com qualidade como outra pessoa qualquer. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sou paciente com hemofilia e acredito que o tratamento auxiliaria e garantirá uma qualidade de vida não só para mim como minha comunidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Qualidade de vida, diminuição de dores e lesões temporárias e permanentes, Negativo: Ter a possibilidade de faltar na rede SUS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII derivado humano., Positivo: Qualidade de vida, diminuição de dores e lesões temporárias e permanentes, Negativo: Possibilidade de contrair doenças, hiv, hepatite, etc.</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, sempre salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8Y, Positivo: Melhora do sangramento, Negativo: Formigamento nas mãos</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Não demonstrou diferença entre a tecnologia proposta e a tecnologia disponibilizada no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Consulta pública muito importante esse medicamento vem de encontro com uma velha reivindicação das pessoas com hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: Qualidade de vida para pacientes , Negativo: Precisa ser usado com muita constância.
07/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Medicamento muito importante para dar mais qualidade de vida aos pacientes com hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: Deu qualidade de vida aos hemofílicos, Negativo: Uso comprar consciência gera incômodo
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Medicamento contribuirá para qualidade de vida melhor das pessoas com hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: Qualidade de vida as pessoas com hemofilia, Negativo: Uso frequente
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, qto mais ampliarmos os tratamentos mais bem atendida a população. Viva o SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Sigo a recomendação do órgão oficial. , Não é possível incluírem-se medicamentos para todas as doenças no SUS. O custo para a sociedade seria muito alto. , O anúncio na Folha é patrocinado pelo fabricante do medicamento e induz ao voto contrário ao parecer, omitindo os ônus para a sociedade contidos na decisão. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, "É óbvio que concordo pois é, vale as participações da população como um todo porque assim procedemos e deveremos atingirmos o > número de beneficiários que + e + precisam da organização, planejamento e posicionamento para MELHORARMOS O SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE QUE NOSSO PAÍS REPRESENTA PERANTE ESTE MUNDO GLOBAL E LOCA. Obrigado pela atenção, com minhas sinceras palavras. Educador BEDA NEWS / 2021. Mojimirim - SP ""CIDADE SIMPATIA"" em, 07/06/2021 - 08:23." 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, "" Justificativa "" sem embasamento , pois os benefícios a logo prazo são maiores que o investimento inicial ., Sem quantificar o benefício para as pessoas portadoras dessa doença." 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Atenderá mais pacientes, salvará mais vidas além de reduzir custos e ser mais eficiente na profilaxia. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pq creio q o tratamento deva ser estendido pelo SUS, sendo o mesmo de extrema necessidade em todas idades 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acredito que qualquer tratamento que venha agregar, ajudar, é bem vindo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, O SUS deve fornecer o maior numero de possivel de tratamento e reforçar ainda mais o cuidado com a saude masculina, expandir esta gama, traz beneficios e saude pra população</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A possibilidade do aumento de tratamentos que possa auxiliar hemofílicos é essencial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, se há pessoas com a doença e o SUS pode incorporar, deve fazê-lo. A Conitec verifica apenas fatores econômicos, não verifica impactos sociais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acesso a remédios, a saúde, assistência é obrigação 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A argumentação informada para embasar a negativa da Conitec, em próprio relatório, quanto aos custo do tratamento em 5 anos, é contraditória. Neste, pode se encontrar a informação que, caso haja adesão de todos os hemofílicos, haverá redução gastos em razão da diminuição da necessidade de utilização do paciente ao SUS para realizar as infusões, de intervenção cirúrgicas, de reabilitações', de pagamentos previdenciários, daqueles que não podem trabalhar em razão da condição hemofílica. , Em síntese, a incorporação deste medicamento só trará benefícios, tanto aos pacientes, quanto aos cofres públicos! 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Os pacientes portadores de hemofilia A, maioria dos pacientes hemofílicos (mais de 80%), para realizar suas atividades diárias com menor risco de sangramento são submetidos ao tratamento profilático com infusão regular e personalizada de fator VIII, hoje só disponível no Brasil o fator VIII de curta duração., Essas infusões são administradas por via endovenosa por punção periférica com uma frequência de uma, duas, três ou em dias alternados, levando a traumas locais por punções venosas repetidas, dificuldade de adesão ao tratamento por não aceitação do paciente em realizar tantas punções venosas, aumentando o risco de sangramentos principalmente articulares e sequelas físicas permanentes, com afastamento das atividades laborais., A personalização do tratamento de acordo com o perfil de sangramento de cada paciente permite que o paciente tenha qualidade de vida com redução de sangramentos, assiduidade a escola e/ou trabalho, contribuição com impostos., O aumento da meia-vida do fator circulante permite uma melhor farmacocinética do fator dentro do organismo do paciente, permite a redução do número de punções e infusões, maior adesão ao tratamento com melhor resposta ao tratamento., Cabe ainda lembrar que a realização de repetidas tentativas de punção podem trazer complicações locais, desde a dificuldade de novas punções, como complicações mais graves como a síndrome compatimental., Enfim, para a prática diária de um tratador e de um paciente hemofílico, a possibilidade em realizar o tratamento profilático com um produto de longa duração com certeza aumentará a adesão ao tratamento, reduzindo o número de infusões, de complicações relacionadas à punção venosa, redução do número de sangramentos, redução de sequelas articulares, melhora da qualidade de vida, inclusão social, tanto no âmbito do lazer, da educação e do trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Advate, Hemofil, Beriate, Fandi., Positivo: Para todos, Positivos: boa resposta na redução dos sangramentos na profilaxia e no tratamento dos sangramentos., Negativo: Para todos, Negativos: necessidade de múltiplas punções venosas, infusões, adesão parcial ao tratamento.</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Lendo o relatório para a sociedade, entendi que pela perspectiva do paciente a adoção do medicamento pelo SUS seria benéfica. Não adotá-lo no sistema pública equivaleria a permitir que somente os pacientes com melhores condições financeiras pudessem adquirir o medicamento, o que violaria o princípio da isonomia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, JÁ EXISTEM MEDICAMENTOS MAIS MODERNOS OS QUAIS A POPULAÇÃO DEVERIA TER ACESSO, O QUE TAMBÉM COLABORARIA PARA MELHORA DA SUA QUALIDADE DE VIDA ENTRE OUTROS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Gostaria de incluir esse novo tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Saúde é direito do cidadão 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, O SUS deve ser Umiversal 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O nosso país só tem a lucrar com isso. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Aplicação em dias alternados , Negativo: Aplicação em dias alternados 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Muitos pacientes precisam ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento tem grande potencial para melhorar a vida de muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, discordo deles não incluírem medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tds merecem ser tratados 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quero que o SUS atenda aos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Atualmente, as opções de tratamento oferecidas pelo SUS são agressivas para a criança, tanto física como emocionalmente. E em alguns casos, ineficiente, podendo ocasionar inibidor e trazendo consequências que poderão ser irreversíveis. A incorporação de novas moléculas pelo SUS podem trazer alternativas para uma melhor qualidade de vida para o paciente e, principalmente, para a criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de crioprecipitado, fatores VIII e IX plasmáticos, DDAVP (desmopressina), antifibrinolíticos, Fator de von Wilebrand plasmático; CPP; CPPA; Fatores VIII, IX e VII recombinantes., , Além dos estudos realizados com a molécula e tratamento anteriormente e abaixo relacionados:, Emicizumab; Terapia Gênica., Positivo: , Negativo:</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Besilato Anlodipino e Glifage., Positivo: Controle pressão arteriais e nível glicêmico., Negativo: Raramente acontece de mudar de fornecedor e as vezes muda algum excipiente, sinto diferença como excesso de urina ou dores de cabeça pontual..</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, tornar acessível tratamento à toda a população que precisar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, COMO PACIENTE NOVAS TECNOLOGIAS SÃO NECESSÁRIA PARA A PROFILAXIA E QUALIDADE DE VIDA, ALIADA A REUDUÇÃO CUSTO DO SUS ME PARECE UMA BOA QUESTÃO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII , Positivo: INDISPENSÁVEL PARA A SOBREVIVENCIA , Negativo: "INTRAVENOSO NÃO PRÁTICO NO DIA A DIA, LIMITA A PROFILAXIA COTIDIANA, MAIOR PROBABILIDADE DE ""CRIAR"" INIBIDORES"</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo tratamento aprovado pela Anvisa é um direito do cidadão brasileiro e portanto obrigação do SUS provê-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou familiar de hemofílico e a implementação desse tratamento pelo SUS trará melhoria na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: , Negativo:</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É algo importante para quem sofre dessas doenças 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos merecem tratamento 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, Tenho sangramento nasal desde criança, sempre foi uma tortura e as vezes meu nariz fica tão sensível que tenho que tomar cuidado. É horrível, algumas vezes em momentos inoportunos ou até quando muda a temperatura bruscamente ocorre o sangramento que não é pouco. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Foi realizado um cauterização no hospital em meu nariz quando era criança, porém o problema nunca foi solucionado., Positivo: Nenhum., Negativo: Não teve efeito. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, o tratamento deve ser incluído no SUS 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mais um serviço do SUS em benefício a população. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Até que enfim, um alívio para aqueles que não podem pagar por uma consulta e um tratamento mais caro, principalmente os da classe menos favorecida desse país. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, "Já é difícil demais ter esta doença e todo esforço para aliviar ao máximo a vida dos pacientes deve estar acima dos interesses econômicos. Que posteriormente se busquem os meios de reduzir as despesas, quem sabe, como ""sugestão"", reduzindo as pretensões de lucro da farmacêutica" 2ª - Sim, como paciente, Qual: Não saberia dizer, pois foi há cerca de 50 anos. Passei por uma timpanoplastia aos 12 anos. O procedimento não chegou ao resultado esperado em razão, creio, do cicatrizante aplicado, à época em testes., Positivo: , Negativo: A perfuração no tímpano não fechou, o que acelerou processo de perda auditiva parcial 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acho importante o acesso da população a esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, O tratamento garante maior conveniência e qualidade de vida ao paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: Melhora significativa na qualidade de vida ao paciente., Negativo: Nenhum 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Mais barato, tratamento melhor qualidade 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: rFVIII não modificado, Positivo: , Negativo:
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Acredito que será de grande ajuda ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão de novos no SUS! 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É necessario dar acesso tratamentos adequados e atualizados à população 2ª - Não 3ª - Não
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É um direito do cidadão. 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Temos procurar meios de ajudar quem tem esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, "Sou totalmente a favor da universalização do atendimento em saúde no Brasil então quanto mais tratamentos médicos forem disponibilizados pelo SUS maior é o benefício da população. Acredito no SUS e entendo que é fundamental a participação/pressão popular para fortalecer este sistema, ao invés de estrangulá-lo (o SUS) por conta de um ""viés"" ideológico totalmente cruel e desumano praticado pela gestão federal da vez. Muito INCOMPETENTE, diga-se de passagem. E viva o SUS!!!"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a remédios de boa qualidade e que proporcionam uma vida melhor ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, PRECISAMOS TER NO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	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
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho 2 filhos hemofílicos, precisamos de tratamentos adequados que tragam resultados imediatos, para que não tenham consequências futuras, sei o quanto passei com os meus antes de surgir a profilaxia. quanto mais avançarmos nos tratamentos, melhores serão os resultados no futuro, quem sabe até uma vida quase normal, sem dores e traumas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Meus filhos fazem profilaxia, 3 x por semana, evita sangramentos, antes da profilaxia ficava noites e dias sem dormir, devido a dor excessiva dos traumas sofridos, não podiam nem fazer uma caminhada, pois já causava sangramentos nas articulações, só quem passou por tudo isso, sabe da importância do tratamento, meu filho mais velho aguarda por cirurgia nos joelhos, devido aos danos causados pelos traumas, tendo uma vida com limitações, o que poderia ser evitado se os tratamentos tivessem sido disponibilizados antes., Negativo: As várias aplicações, sendo que são aplicadas na veia. acabam danificando o acesso da veia</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o SUS possa vir a incorporar mais um tratamento com maior eficácia aos pacientes que necessitam do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, O SUS deve disponibilizar o tratamento para as pessoas que sofrem dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, "Entendo que é de suma importância esse novo tratamento para os portadores de HEMOFILIA, principalmente que trará mais liberdade ao paciente. Atualmente mesmo na profilaxia, que já foi um grande avanço, 3 doses e até 4 semanais ""judia "" muito do paciente. Esse novo tratamento com apenas 1 aplicação semanal será uma importante avanço. Ressalto que, haverá também uma economia para o Ministério da Saúde, haja vista que serão compradas menos doses."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RECOMBINANTE, Positivo: , Negativo:</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 Feiba fator 7, Positivo: , Negativo:</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 feiba, Positivo: , Negativo:</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Ter o fator de longa duração disponível para o tratamento da hemofilia, será extraordinário, assim ajudando nós paciência ter menos infusão durante a semana, e uma vida mais saudável possível... Podendo assim realizar as atividades de trabalho e lazer sem ter preocupação de uma lesão. Também facilitará muito o transporte do medicamentos do hospital para casa ou até mesmo nós passeios (viagem).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio , Fator VII de coagulação , Positivo: Fator VII me ajuda a ter uma vida mais saudável., Consigo ter uma vida no meu trabalho até que normal e consigo praticar algumas atividades físicas., Negativo: Negativo que acabo tomando em dias alternados isso complica ter uma vida mais tranquilo os compromissos do dia a dia como o trabalho e aplicação do fator corriqueiramente deixam muito doloridas as veias.</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo medicamento deve ser disponibilizado no SUS para toda a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Sempre é importante considerar novos tratamentos no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 feiba, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, NA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A incorporação do Jivi ao rol de tratamentos disponíveis para os pacientes com hemofilia proporciona uma opção com posologia muito superior ao tratamento atual, permitindo uma melhora importante da qualidade de vida destes pacientes com uma doença crônica que precisarão de tratamento pelo resto de sua vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Análise da CONITEC foi feita de forma errônea, o desconto submetido pelo laboratório deve ser sempre considerado na análise para incorporação já que esse é quesito sempre solicitado pela sociedade e pela própria CONITEC. O produto oferece ganhos clínicos e econômicos positivos e deve ser disponibilizado para todos os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Considero importante que novos tratamentos comprovados e certificados pela ANVISA ou outro órgão competente com a finalidade de melhorar o tratamento dos portadores de HEMOFILIA sejam incluídos no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Às vezes a inexistência de opções terapêuticas por motivos econômicos acarreta situações em que cidadãos ficam alijados de tratamento por, em teoria, existir opção mais barata. É meu caso, que sofro com uma trombofilia de origem desconhecida, já tendo tido TVP e TEP, mas que não tenho acesso ao medicamento XARELTO (ou similar), apenas ao MAREVAN (ou similar). Só que a terapia com MAREVAN, primeiro exigiria internação só pra calibrar, o que me deixaria longo período sem trabalhar, segundo, exige exames de INR cada 15 dias, com perfuração das veias (as minhas não são fáceis de achar), e, muitas vezes tendo de recalibrar a dose o tempo todo....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É de grande importância a incorporação de novas tecnologias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anticoagulantes , Positivo: Eficácia e segurança , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemoblock, Positivo: Eficiente , Negativo: Sangramento</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Hoje em dia eu tenho que tomar o remédio 2 vezes por semana para ter uma vida quase normal. E com esse remédio eu vou diminuir as doses e levar menos agulhada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os hemofílicos tem todo o direito de ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O recombinante fator VIII deve ser disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde-SUS por que ele trata de propiciar a saúde e a dignidade da pessoa humana menos favorecidas de recursos financeiros e que são portadoras de hemofilia A, visto que no Brasil a população tem muita dificuldade ao acesso de medicamentos específicos, a maneira de manter o indivíduos portadores de hemofilia A uma vida mais próxima a normalidade é a implementação do medicamento no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante de fator VIII. Não conheci outro medicamento., Positivo: Recombinante se fator VIII para portadores de Hemofilia A, é um medicamento que resolve momentaneamente, visto que é de pouca durabilidade no organismo sendo necessário de 2 a 3 aplicações semanais para alívio dos sintomas e dores , e por ser um medicamento intravenoso, e desconfortável além de deixar marcas na pele., Negativo: Medicação de pouca durabilidade no organismo, sendo necessário aplicação de infusões intravenosa de 2 ou 3 vezes na semana, causando um desconforto e deixa marcas na pele, bem como dificultando a mobilidade dos órgãos, limitando a vida dos portadores de Hemofilia A</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante de fator VIII. Não conheço outros., Positivo: Recombinante do fator VIII. Não conheço outro medicamento., Negativo: Recombinante de fator VIII . não conheço outro medicamento.,</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É de suma importância que o tratamento com o fator de longa duração aos hemofílicos seja implantado no SUS, pois eu como mãe de 3 hemofílicos é muito triste assistir essa doença fazer um filho sofrer, sendo que existe remédio, menos indolor, maior resposta na coagulação. Falo não só pelos meus filhos, mas também pelas outras pessoas que sofrem e principalmente para os mais jovens.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: o Fator VIII recombinante, melhorou a vida do hemofílico em parte, diminuindo as reações alérgicas e pode-se fazer as aplicações em casa., Negativo: * Quanto o fator VIII recombinante, é melhor que o anterior, mesmo assim deixa a desejar no quesito tempo de duração de coagulação no organismo, sendo necessário fazer reposição entre 2 ou 3 vezes por semana, além de ser intravenosa e quase sempre dependia de outras pessoas para fazer a aplicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Antigo CRIO , derivado do sangue, Positivo: o CRIO, apenas salvava a vida do hemofílico pois não existe algo melhor, Negativo: * O antigo CRIO, derivado do sangue, era péssimo, meus filhos tinha alergia, falta de ar, além das doenças transmitidas por esse coagulante. ,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Hoje, o tratamento da hemofilia é realizado exclusivamente pelo SUS e este medicamento é uma opção de tratamento mais moderna, ao qual os pacientes brasileiros ainda não têm acesso. Além disso, é um medicamento desenvolvido por uma empresa com credibilidade e responsabilidade social. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A incorporação dessa nova medicação, que diminui o número de administrações ao paciente, não somente gera mais qualidade de vida para eles (e há de se observar que existem muitos pacientes em idade pediátrica), mas também reduz os eventos adversos locais decorrentes da administração intravenosa e diminui custos de deslocamento. Para o SUS, visando sermos um país de território continental e muito diverso, quando o deslocamento do paciente diminui, a adesão ao tratamento melhora, uma vez que não são todos os locais do Brasil em que a ida ao serviço de saúde é ágil e rápida. E também adquirir uma quantidade menor de doses por paciente levará o SUS a uma economia significativa de recurso. Não é ainda admissível que uma doença tão severa possua apenas uma opção terapêutica para o paciente (que hoje é exclusivamente tratado pelo SUS), pois em qualquer situação atípica de falta dessa opção, seja por má negociação, seja por não fornecimento, o paciente fique sem tratamento, o que o colocaria em sérios riscos e em sofrimento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadamoctocogue pegol , Positivo: Poucos efeitos adversos, menos doses, boa adesão terapêutica., Negativo: Desconheço, além dos relatados em bula.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kovaltry, Positivo: Seguro, eficaz, baixos eventos adversos, Negativo: Mais doses, eventos locais (intravenosos)</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Vejo que esse medicamento pode ajudar a melhorar a vida de milhares de pessoas com Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS DEVE INCLUIR O TRATAMENTO PARA HEMOFILIA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É direito constitucional a saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso ds população ao melhor tratamento é sempre o nosso dever.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Produto com excelente resposta para a qualidade de vida do paciente por meia vida estendida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante fator VIII plasmática e fator de bypass , Positivo: Controle de sangramento , Negativo: Meia vida curta</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Esse medicamento deve ser ofertado ao portadores de Hemofilia A, através do sistema Unico de Saúde -SUS uma vez que a população que necessitada desse medicação e na sua maioria de baixa renda, e o direito a saúde e integridade da pessoa humana são direitos assegurados na Constitucional do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento traz muitos beneficios para os portadores de hemofilia e deveria ser incluído no tratamento disponibilizado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Qualquer tratamento e uma chance de vida e deve ser financiado pelo Sus 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Imunossupressores , Positivo: Obtido controle total da patologia , Negativo: Diabetes 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS deve ofertar medicamentos que possibilitem melhor eficácia e qualidade de vida, um medicamento cuja aplicação pode ser reduzida para semana é de suma importância para o paciente com hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FVIII, Positivo: Melhora dos hematomas, alívio das dores, Negativo: 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Importante o apoio do governo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Escutei que é uma boa ferramenta para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do medicamento trará melhor qualidade de vida aos portadores de hemofilia A considerando que serão necessárias menos aplicações de fator. Quem convive com portadores de hemofilia sabe como as aplicações frequentes são penosas ainda mais quando as veias não estão boas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, feiba, novo seven, Positivo: Os medicamentos ajudaram a parar, diminuir ou prevenir sangramentos., Negativo: São medicamentos de aplicação intravenosa, muitas vezes precisam ser aplicados diariamente.</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, a decisão me parece mais econômica do que médica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É necessário a implementação desse medicamento no Sistema único de Saúde-SUS , para garantir aos portadores de Hemofilia A fator VIII uma qualidade de vida mais digna e com maior espaçamento de tempo entre o uso do medicamento, amenizando os sintomas e as dificuldade enfrentada pelos doentes que necessitam de muitas aplicações semanais. Visto que a população do Brasil enfrenta grandes dificuldade financeira, não devemos colocar mais este árduo fardo, pois sabemos que a constituição garante um tratamento de saúde a todos sem distinção, e com os portadores de Hemofilia A não poderá ser diferente, já que a medicação é essencial para a vida desses portadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Eu sou a favor do tratamento gratuito pelo o sus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Todos os hemofilicos necessita desse fator VIII de longa duração para uma melhor qualidade de vida, sendo assim, nossa sugestão é que seja incorporado ao sistema de saúde SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Esse fator VIII recombinante é razoável, resolve o problema num período muito curto, Negativo: Além de durar muito pouco no organismo, geralmente o paciente necessita de ajuda para infusão., Esse medicamento é intravenosa, desconfortável e acaba desanimando o paciente, pois para ter um proteção, é necessário fazer profilaxia de 2 ou 3x por semana. , Para qualquer deslocamento acima de 2dias o paciente tem que levar aquele amontoado de remédios, os kit e gelo. (Muito chato).</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação de novos tratamentos para beneficiar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O acesso ao tratamento da hemofilia deve ser direto de todo Cidadão!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não podemos deixar de direcionar esse tratamento de fator VIII de longa duração, ao sistema SUS. Tentando em vista que a constituição federal brasileiro, assegura o melhor tratamento igualitária a toda população. Dessa forma, somos a favor da incorporação de remédio aos hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator VIII recombinante, Positivo: Infelizmente é o único remédio de coagulação que temos disponível, ele apenas ajuda no sangramento momentâneo., Negativo: * Infusão de 2x ou 3x por semana;; * Aplicação intravenosa;; * Necessário outra pessoa para administrar, caso se for criança, q tenha deficiência ou q não tenha habilidade;; * Deixa cicatriz na pele, parecido com uso de intorpecente, causando desconforto nas diversas perguntas das pessoas q nao conhecem o problema;; * Tempo de proteção no organismo é muito pequeno.</p> <p>3ª - Não</p>



<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>Descrição da contribuição</b>
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento reduz a necessidade de infusão em até 66% e gera economia ao sistema público de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Ampliar o acesso a métodos inovadores 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo tratamento mais moderno trazer mais conforto ao paciente. O tratamento de pacientes com hemofilia A, reduz a necessidade de infusão em até 66%, o que pode gerar economia ao sistema público de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Apenas sou favorável à inclusão do tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Nada a Comentar 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, A favor do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, sou a favor da incorporação do medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um produto novo que vai ajudar muitos pacientes p 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, todos tem direito 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve estar disponível no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisa ser incluso no sus 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, sou a favor da inclusão do tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É necessário ampliar o acesso a medicamentos modernos para todos. Este é um dos papéis do SUS., Além disso, sendo um medicamento para uma doença rara que assola milhares de brasileiros, ter uma opção de tratamento menos frequente e seguro, pode melhorar a qualidade de vida do doente e da família do doente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	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
08/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo:
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como mãe de hemofílico ter um medicamento de ação prolongada facilita nossa família manter oeu filho no tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz uso de fator 8 recombinante. Isso já ajudou muito a ele ter corpo mais saudável e uma vida como as outras crianças, mas o trabalho e o dia a dia, faz com que n sempre ele consiga tomar as três doses semanais. Por isso um medicamento de longa ação ajudaria muito, Positivo: Meu filho faz uso de fator 8 recombinante. Isso já ajudou muito a ele ter corpo mais saudável e uma vida como as outras crianças, mas o trabalho e o dia a dia, faz com que n sempre ele consiga tomar as três doses semanais. Por isso um medicamento de longa ação ajudaria muito, Negativo:
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor da inclusão do tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante ao hemofílicos terem opções de medicamentos, ainda mais em relação àqueles que trazem mais qualidade de vida, por terem maior duração, já que com a maior duração, mais tempo os pacientes ficam protegidos e ficando mais tempo protegidos, terão menos lesões e,consequentemente, necessitarão de menos medicamentos, pois a cada lesão há grandes chances de aumento de medicação e internação e aumento de chances do paciente ficar com sequelas, em especial as hemoartroses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, Fator VIII, novo seven. , Positivo: Ajudam muito a prevenir e controlar sangramentos. , Negativo: Curta duração dos seus efeitos e pouca efetividade em quem tem inibidor.</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O fator de longa duração é importante para melhor qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favoravel à inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por ser uma medicação com boas referências e gera economia ao sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Importantíssimo disponibilizar a medicação mais avançada e que ofereça melhores resultados para todos os pacientes. Eu acredito no sistema de saúde Brasileiro e creio que será reanalisada a recomenda CONITEC.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transfusão, Positivo: , Negativo:
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo e qualquer cidadão ou cidadã que desenvolve alguma doença de difícil tratamento deve ser amparado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo para alguns tipos de doenças tem que ser patrocinado pelo governo. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Para ajudar os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Os hemofílicos precisam desse medicamento! 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Acredito que os pacientes serão beneficiados de forma significativa com esse medicamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, É uma possibilidade de melhora da qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: resposta ágil, Negativo: antigo demais, tem coisa melhor no mercado
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, meu amigo precisa de mais opções para viver 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: há anos existe e está disponível, Negativo: o sofrimento não diminui, estão caminhando contra a evolução, precisamos de alternativas para ajudar a saúde e qualidade de vida dessas pessoas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Temos que ter novas opções para a Hemofilia A 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, não acho justo oferecer apenas a alternativa ultrapassada 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: boa resposta no organismo, Negativo: a qualidade de vida é péssima, deixa os pacientes sem veias boas para infusão. meu amigo pegou uma veia na cabeça pq as do braço estavam estouradas.
10/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Vai ser melhor para ...x 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Muitos, Positivo: Diversos , Negativo: Diversos
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O SUS tão maravilhoso tem que subsidiar os portadores de doença autoimunes e principalmente a hemofilia ! 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Mais uma opção de tratamento é sempre interessante e deverá ser adotada pelo paciente segundo recomendação médica. 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação, e complexo protombinico parcialmente ativado, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação, e complexo protombinico parcialmente ativado., Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Será um avanço pra hemofilia 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, A favor da incorporação do medicamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A hemofilia é uma doença genética e o tratamento atualmente disponível são infusões de Fator VIII endovenoso. Mas, o acesso venoso é um fator de dificuldade para o paciente receber o produto para seu tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação endovenosos, Positivo: Grande experiência mundial, produto já utilizado há mais de 10 anos, Negativo: Produto de uso endovenoso e os pacientes ao longo da vida podem ter muita dificuldade de acesso venoso</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Importante a inserção de novas tecnologias. Elas ajudam na qualidade de vida desses portadores. As crianças podem ter uma vida mais próxima do normal, participando das atividades diárias com outras crianças, na escola, com irmãos, a frequência hospitalar diminuirá consideravelmente., A qualidade de vida será outra, os adultos terão outra realidade familiar, empregatícia e contribuirão para o país de forma efetiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crioprecipitado, produtos liofilizados, concentrados plasmáticos de fator e recombinantes., Positivo: Crioprecipitado- demorado para interromper o sangramento e as dores articulares, causando atrofia e destruição articulares. Só podendo ser utilizado em ambiente hospitalar. Sem sorologias confiáveis, causando inúmeras contaminações, como Hepatites, sífilis, etc., Liofilizados- melhor manuseio, podendo ser guardados em geladeira, mas também com lentidão para interromper o sangramento e diminuição da dor. Também sem sorologias confiáveis e causando várias contaminações através do sangue, Hepatites, sífilis, HIV, etc., Concentrados de fator - manuseio fácil, mais rapidez para interromper os sangramentos, diminuição mais rápida da dor. Com tecnologia para inativação viral e maior segurança para o tratamento desses pacientes, podendo ser utilizado em casa, o que contribui para há não destruição articular., Recombinantes - não utilizam plasma, manuseio fácil, rapidez na interrupção da dor, sem necessidade de inativação de contaminantes virais e pode ser utilizado em casa, e contribui para há não destruição articular., Negativo: Crioprecipitado - não pode ser tomado em casa, só em ambiente hospitalar, e necessita de várias bolsas com o tipo sanguíneo correto, demora para a aplicação, sem controle viral., Liofilizados- também é necessário geladeira e controle hospitalar, e sem controle de contaminações., Concentrado plasmáticos- podem ter contaminações virais desconhecidas., Recombinantes- não vejo pontos negativos.</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	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: Alfacamotocog pegol e Alfaruriotocog pegol, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Mais acesso a novas tecnologias que proporcionam mais qualidade de vida para os pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tiotropio., Positivo: O tiotropio tirou meu pai da cama com DPOC e asma não fazia mais nada , com o uso do Spiriva a vida mudou drasticamente para melhor., Negativo: Não houve efeitos negativos com spiriva 3ª - Sim, como paciente, Qual: Dabigatrana , Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII, Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII e Fator VIII Recombinante., Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator, Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Os hemofílicos teem que seus direitos garantido conforme a lei que rege nosso país. A garantia de ser bem tratado em qualquer hospital.. 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como a vida mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável a incorporação do tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessário que seja implantado o fator VIII de longa duração ao sistema SUS, pois todos os hemofílicos necessitam de mais qualidade de vida, não podem ficar a mercê de um medicamento de curta duração, prejudicando sua vida social e profissional. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ajuda na coagulação momentânea, Negativo: Infelizmente tem pouca duração no organismo, isso é motivo suficiente para ser substituído por outro de longa duração 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos melhorar a condição de saúde das pessoas portadoras de hemofilia, em razão disse faz se necessário que o fator VIII de longa duração seja implantado pelos SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: Ele é razoavel, pois para ter uma resposta é necessario que se faça varias aplicações semanais, Negativo: É um medicamento com pouca duração no organismo, dificil aplicação, dolor, 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Precisamos dar mais qualidade de vida para as pessoas portadoras de hemofilia, e isso só vai ser possível implantado o fator VIII de longa duração pelo sistema de saúde do SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: Esse remedio ajuda na coagulação, mas tem eficacia por algumas horas., Negativo: - Esse fator tem curta duração no cordo do ser humano, - Ele é incomodo na aplicação intravenosa, - Deixa marcas da agulha , - Quase sempre é necessario pedir ajudar a terceiros para aplicação 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois entendo que hemofílico é um ser humano como tantos, por esse motivo é necessário que seja implantado o fator VIII de longa duração ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: Embora seja de pouca duração, ele ajuda a coagular as hemorragias, Negativo: Dura muito pouco tempo no corpo humano</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive conhecimento com outro tipo de medicamento, Positivo: Não tenho nada a opinar, Negativo: Não tenho nada a opinar</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É muito importante que seja implantado para o SUS o medicamento de longa duração para todos os hemofílicos, pois vão ter mais qualidade de vida, prazer em viver com dignidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: ajuda um pouco na coagulação, só um pouco, Negativo: dura muito pouco no corpo dos pacientes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum outro, Positivo: sem opiniao, Negativo: sem opiniao</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, De muita importância o tratamento dessas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, em toda a vida do meu filho, tem muitos momentos que o acesso venal é impossível pelo excesso de punção tendo que internar somente para ficar com acesso fixo para poder fazer a medicação, seria muito mais barato se tivesse um remédio de longa duração disponível no SUS, Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo novo tratamento que vise minorar o sofrimento de um paciente deve ser incluído nos programas de saúde públicos tornando acessível a todos sem distinção de poder econômico, raça, credo ou qualquer coisa que distinga este daquele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tudo que fizermos em prol da sociedade que possa ser viável economicamente para o sistema de saúde e possa contribuir com a sustentabilidade,disso sou a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Essa medicação daria melhor qualidade no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deva ser oferecido aos pacientes do SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Devemos ter o tratamento disponível no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Versa, Positivo: , Negativo:
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Temos q ter o sus para esse tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo tratamento deve ser realizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vejo necessidade de um medicamento mais moderno e seguro 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Favorável a utilização, uma opção a mais. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se há um medicamento com dados iniciais de eficácia, bem como, com alta redução de custos, entendo que deve ser prescrito. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Coerente e com propriedade e domínio que me parecem sólidos. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se existe novas opções melhores e que podem ser rentáveis deve-se avaliar 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, NA 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: jivi, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: jivi, Positivo: , Negativo:
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator para Hemofilico VIII aplico em meu filho de 11 anos 2 vezes por semana ., Positivo: Ajuda , Meu filho a ter uma vida normal , Negativo: Aplicar na veia duas vezes por semana .</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Medicamento pode reduzir custo para o SUS e ser mais eficiente no tratamento da hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O uso do remédio com inibidor reduz drasticamente a necessidade de infusões</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A incorporação do medicamento no SUS traria uma economia consideravelmente elevada para os bancos do governo, o que poderia significar a disponibilidade de mais recursos para demais tratamentos de doenças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, nada a adicionar 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Inserir ao SUS todo tipo de tratamento 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vejo benefícios para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Segundo relatos dos pacientes esse medicamento reduz a necessidade de infusão consideravelmente e gera economia ao sistema público de saúde. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que pode sim ser uma boa ferramenta para ajudar a combater a hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Olhando todo o material de apoio acredito que a incorporação de um medicamento que aumente o período entre as dosagens e ainda assim garanta seu efeito ao longo desse intervalo pode fazer uma grande diferença na vida de quem depende disso, pois foi mostrado como é desgastante e as vezes comprometo o tratamento dessa pessoa afetando muitos níveis da vida dela como aspectos sociais e educacionais. Além de ter o retorno financeiro interessante para o país. Mas acredito que o principal ponto é conseguir atender da melhor forma via sistema público de saúde pacientes com Hemofilia, e não deixando apenas para um público com maior poder aquisitivo ter acesso aos benefícios desse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão reduz a necessidade de infusão em até 66% e gera economia ao sistema público de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo com a não inclusão do medicamento ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é o Jivi® (alfadamoctocogue pegol), que reduz a necessidade de infusão em até 66% e gera economia ao sistema público de saúde. trazendo acesso e inovação para o paciente. Ao contrário dos fatores de reposição de curta duração, os de longa duração são a nova alternativa de tratamento. Essa classe de medicamento reduz a necessidade de infusão para até uma vez a cada 5 ou 7 dias trazendo maior flexibilidade, personalização e economia no uso do produto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Kogenate, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, o medicamento pode gerar economia aos sistema único de saúde e auxiliar os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, O Assunto proposto para a Consulta Pública é Altamente Relevante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho com a comunicação da Bayer, Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão do tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É uma opção altamente recomendável pois além de gerar economia ao SUS, reduz a necessidade de infusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento é a melhor tecnologia contra a hemofilia atualmente 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este medicamento que pode mudar a vida de todos os pacientes brasileiros com hemofilia – e de seus familiares também. Além disso, esse novo produto, além de mais moderno, ainda trará uma economia substancial ao SUS, principalmente nesse momento tão crítico com os gastos públicos com saúde. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Sou portadora de hemofilia é ter acesso a um medicamento de longa duração representa melhor qualidade de vida e mais independência. Com 29 anos minhas veias estão muito prejudicadas, com muitos calos e cicatrizes. Reduzir as infusões é fundamental para que no futuro minha única opção não seja usar um cateter, que tem altíssimo risco de infecções. , Fora isso, a inclusão do medicamento no SUS representa uma economia de 8 milhões conforme o relatório apresentado. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IIIIV de coagulação , Positivo: Sem o fator de coagulação não teria como eu estar viva hoje. , Negativo:
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Medicamento essencial para milhares de hemofílicos que sofrem muito com sangramentos e com infusões intravenosas doloridas e frequentes que limitam vários aspectos da vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Radiosinoviortese no tornozelo direito, Positivo: , Negativo:
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois acredito que toda população precisa ser amparada pelo poder público (Sistema de Saude - SUS), conforme emana a constituição federal. Sendo assim, o fator VIII de coagulação de longa duração para hemofílicos A, a partir dos 12 anos deve ser um direito de todos pacientes que dele necessita para um vida melhor.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: O fator VIII recombinante é util pois ele controla as hemorragias até certo limite de tempo no orgaismo , Negativo: Tem pouca durabilidade depois de aplicado;, É incomodo para aplicação intravenosa;, Deixa marcas na pele;, Quase sempre é necessário outra pessoa para aplicar o remedio;, É necessário 2 ou 3x aplicações semanais</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento reduz a necessidade de infusão em até 66% e vai gerar uma economia ao sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o SUS possui as melhores estruturas para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sem comentários!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Toda e qualquer ferramenta com eficácia comprovada deve ser ofertada aos pacientes do SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Xarelto, Positivo: Possibilitou que eu me recuperasse de trombose, Negativo: Não houve</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo cidadão têm que ser assistido pelo estado, quando este carece de recursos para seu bem-estar físico e mental!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, favorável à inclusão do tratamento ao SUS., , 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde para todos!!!! A não ser que você legislador concorde em não ter plano de saúde 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É necessário que os hemofílicos tenham acesso pelo SUS desse medicamento, pois simplifica a distribuição e qualidade de vida aos hemofílicos, esse fator VIII de longa duração é muito importante para trazer qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ele ajuda parcialmente na coagulação sanguínea, Negativo: Pouco tempo de duração no sangue; causa hematomas no local; é intravenosa; precisa de varias aplicações semanais; necessita de outra pessoa para aplicar
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, todos tem o direito de obter remedios e tratamentos pelo SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É direito aos paciente hemofílicos e seus familiares, terem melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Além dos benefícios clínicos esse tratamento é econômico para a sociedade 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Muitos pacientes precisam dessa medicação 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vai beneficiar muito pacientes 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Benefícios clínicos modernos para os pacientes do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O medicamento deve ser incluído no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Importante inclusão para pacientes carentes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Além dos benefícios clínicos modernos, esse novo produto trará uma economia substancial ao SUS, principalmente nesse momento tão crítico com os gastos públicos com saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Precisamos ter novas terapias para melhorar o tratamento e a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, precisamos de medicações mais atualizadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: "resolve sangramentos de forma ""rapida""", Negativo: -única medicação disponível pelo SUS, -não é a mais atualizada, - precisamos de tecnologia mais avançada, -super defasado</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Remedios melhores tornam uma sociedade melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A população precisa ter acesso aos melhores tratamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento para hemofilia deve ser contemplado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vocês precisam ajudam o grupo de hemofilicos e não negar uma nova esperança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: medicação que funciona bem considerando a idade, Negativo: dura pouco no organismo, não é moderno, existem melhores</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, medicação alternativa nunca é demais</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: tem resposta rapida no corpo, Negativo: não é a melhor nem a mais atualizada, existem coisas muito melhores para serem disponibilizadas</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, voces não podem negar alternativas mais eficazes para a hemofilia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: há anos consolidada no sus, os processos funcionam com problemas mas funcionam, Negativo: ir ao hospital 1x por mes buscar remedio, não dura muito tempo no organismo, existem alternativas mais modernas</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, voces precisam ouvir as necessidades dos pacientes e não somente a questão financeira</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: há muito tempo não saberia dizer, Negativo: medicação ultrapassada, única alternativa existente, medicação não funciona, acaba com o paciente e sua vida. é o mínimo para não morrer.</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, a aprovação deveria ser obrigatória, nenhuma doença vive de apenas 1 opção</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: reponde rapido no sangue, Negativo: não é a melhor alternativa existente no mercado</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter direito a tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vamos trabalhar juntos para dar uma alternativa nova a essa população</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: muitos anos de eficacia, Negativo: ficou defasado, muito antigo, existem opções mais modernas</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Precisamos cada vez mais incluir produtos que ajudem no tratamento da população!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vocês precisam ajudam o grupo de hemofilicos e não negar uma nova esperança</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: medicação que funciona bem , Negativo: dura pouco no organismo, não é moderno, existem melhores</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Para favorecer o acesso, de forma inclusiva. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Muitas pessoas não têm condições de arcar com as custas desse medicamento, principalmente em decorrência da pandemia. Necessária a incorporação do medicamento ao SUS, pois saúde é um direito de todos e os hemofílicos devem receber acesso ao medicamento capaz de ajudar em seu quadro clínico. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, o novo remédio oferece maior adesão ao tratamento, menor número de idas ao hemocentro e a possibilidade de ter uma vida mais ativa e independente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: até funciona bem, mas se existem melhores vamos utilizar, Negativo: fere muito as vias intravenosas, é antigo demais, poderia ser obsoleto para utilizar uma medicação nova

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, existem estudos que comprovam sim a eficácia do novo medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: o paciente já está acostumado com a aplicação e efeitos colaterais, Negativo: funciona como um bandaid e não como atadura. o remedio novo é melhor e mais funcional</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, vocês usam a justificativa de custo que não faz sentido em lugar algum. tanta corrupção acontecendo no país e vocês negando a nova medicação com base em uma conta sem fundamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: evolução no tratamento, Negativo: medicamento caríssimo, custa milhões, mais caro do que o novo medicamento proposto.</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, entendo a dificuldade do governo de aprovar todas as medicações para todos os pacientes, mas neste caso são muitos anos refém de uma única medicação. já está mais do que na hora de existir uma alternativa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: rápida recuperação do organismo quando sangra , Negativo: todo o trauma físico e emocional que causa dos pacientes</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, ajudem o grupo de hemofílicos e não neguem uma nova esperança</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: entrega o mínimo proposto na bula, Negativo: com o tempo as doses precisam ser aumentadas gerando cada vez mais custo.. indo contra ao argumento que usaram de para negar dizendo que o novo custa mais caro..</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, existe a viabilidade de oferecer o tratamento profilático aos pacientes que estão em tratamento sob demanda. é um avanço expressivo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: atua muito bem no corpo considerando o mínimo que pode entregar devido ao tempo, Negativo: remédio nunca foi atualizado, são anos de evolução na medicina e continua com a mesma estratégia de cuidado, isso não tem nem sentido</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, é uma esperança nova para os hemofílicos, não vamos negar depois de tantos anos sem novidades neste meio</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: salvou a vida do meu colega muitas vezes, Negativo: foram vários sustos achando que a medicação não fazia efeito, hoje existe uma falta de confiança no fator</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, justificativa de negativa não foi clara, base de calculo não foi divulgada e mesmo com argumentos convincentes o pedido da nova medicação foi indeferido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: medicação que funciona bem considerando a idade, Negativo: não oferece independência, adesão baixa do tratamento, muitas idas ao hemocentro</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, trabalho com química e não entendi a negativa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: medicação consolidada e utilizada por toda a população, Negativo: monopólio da produção de 1 medicação única, ficando refém desta unica alternativa</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, com tantas pesquisas sobre hemofilia acontecendo ao redor, sabemos que a implementação de qualquer uma delas (hemcibra/terapia genica) está muito longe do sus. o fator de longa duração ao menos oferece um respiro até o futuro</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: muito bom na profilaxia de crianças, Negativo: no adulto exige muito das veias e aplicações, a qualidade de vida é muito limitada</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: -, Positivo: -, Negativo: -</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que todos precisam do produto</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Estudo, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento pode melhorar muito a qualidade de vida de pacientes com hemofilia com um tratamento mais confortável e muito eficaz.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VII de coágulação, Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todo tratamento que melhore a qualidade de vida dos pacientes portadores de hemofilia, e outras doenças, devem ser incorporados ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Uma medicação com uma aplicação mais espaçada, será melhor em todos os sentidos. Menos dor, menos perda de aula e trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e fator VIII recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida para o meu filho, Negativo: Ser furado várias vezes por semana</p>
09/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Seria bom pois não terei que tomar tanta injeção</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Não tenho risco de pegar doenças, Negativo: Ser furado várias vezes</p>
09/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	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
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, É muito importante que o Ministério da Saúde assuma os gastos da pessoa hemofílica, porque existem muitas pessoas sem condições pra comprar os medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: , Negativo: Ter que fazer auto infusão a cada 02 dias.
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Além de trazer benefícios clínicos modernos, esse novo produto trará uma economia substancial ao SUS, principalmente nesse momento tão crítico com os gastos públicos com saúde. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Insulinas., Positivo: Terapia mais moderna e eficaz, além de melhor qualidade de vida para o paciente e cuidador., Negativo: Não percebi. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rivaroxabana., Positivo: Terapia mais moderna e eficaz, além de melhor qualidade de vida para o paciente e cuidador., Negativo:
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Há muitas pessoas sem acesso ao tratamento, perdendo qualidade de vida e inserção social 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Recombinante, Positivo: , Negativo: Ter que ser infundido três vezes por semana. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pode ser aplicado 1 vez por semana ao invés de 3 vezes, facilita adesao ao tratamento, uso de menos doses com menos custo de transporte e armazenamento do governo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pode ser aplicado 1 vez por semana ao invés de 3 vezes, facilita adesao ao tratamento, uso de menos doses com menos custo de transporte e armazenamento do governo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 41 - alfadamoctocogue pegol , 49 - alfaruriotocogue pegol, Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator III, Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acompanho meu irmão de 20 e vejo a dificuldade que é encontrar veias para infusão do fator que dura no organismo por pouco tempo quando o sangramento é maior aplica 2 vezes ao dia para conseguir contratar., Uma medicação de maior duração e sem precisar ser via veia sem permitiria a ele e nos família uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Controla o sangramento, Negativo: Duração de curta e intravenoso</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O Fator VIII de longa duração, que pode ser aplicado 1 vez por semana, trará melhor qualidade de vida para o paciente, pois o mesmo não precisará mais aplicá-lo 3 vezes por semana, cujo o tempo de efeito do medicamento passará de 8 a 10 horas após cada aplicação, para 1 semana. Além disso, o maior tempo de duração do efeito do medicamento facilitará a adesão ao tratamento. Outro aspecto bastante importante se trata da logística do medicamento, em que o uso de menos doses trarão menor custo de transporte e de armazenamento para o governo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII de coagulação e Feiba., Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII de coagulação e Feiba., Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio liofilizado- concentrado Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, A redução da quantidade de infusões traz uma maior qualidade de vida e preservação dos locais de infusão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de Fator VIII recombinante Hemo8R, Positivo: Redução dos episódios hemorrágicos e melhor qualidade de vida, possibilitando plena vida profissional e pessoal, Negativo: Cicatrizes nos locais das infusões</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, porque vai melhorar significativamente a qualidade de vida das pessoas com hemofilia, não precisando fazer tantas infusões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado, fator 8 derivado de sangue humano., Positivo: Diminui as hemorragias e aliviava as dores., Negativo: A qualidade deixava muito a desejar, não tinham um controle de qualidade rigoroso, por isso podia ser contaminado com doenças contagiosas como HIV e hepatite c.</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor de que haja a inclusão de tratamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Feiba, Fator VII recombinante, Positivo: , Negativo:</p>
09/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Sem comentário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhora , Negativo: Nenhum</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Muitas pessoas precisam desse tratamento, o SUS não pode ignorar essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as doenças e condições devem ser assistida pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que todos os tratamentos devem chegar aos menos favorecidos. Acho que o SUS deve oferecer todos os tratamentos relacionados. 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Seria muito bom ter o tratamento mais perto para os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Kril, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii recombinante , Positivo: O tratamento preventivo se mostrou eficaz na prevenção de hemorragias e dores crônicas , Negativo: Aplicações quase diárias , devido ao alta chance de inibidor tendo que intercalar os dias , no segundo dia sempre temos uma baixa e ficamos sujeitos a hemorragias e dores
10/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Um medicamento de efeito prolongado seria mais eficaz no tratamento profilático. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII distribuído atualmente pelo SUS, Positivo: Eficaz nas primeiras 8 horas., Negativo: Nenhum
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, O citado medicamento vai ajudar muito os pacientes de baixa renda com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado, concentrado fator VIII., Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Há pessoas que não tem condições de ter um atendimento particular e também são hemofílicas 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Saúde para todos, fome para ninguém 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tratamento que deve ser acessível a todos os brasileiros pelo sistema único de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O SUS tem que fornecer tratamento a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um medicamento de ação prolongada é sumamente importante para pacientes de hemofilia. Meu filho é portador de Hemofilia A e é muito difícil ter que punçar duas ou três vezes a cada semana para infundir o medicamento atualmente fornecido pelo Ministério da Saúde. A meu ver, esse medicamento ajudará muito novos pacientes sem inibidor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII (recombinante) fornecido pelo Ministério da Saúde., Positivo: O medicamento fornecido pelo Ministério da Saúde é importante para garantir a sobrevivência de pacientes de Hemofilia A. Entretanto, a duração do efeito dos medicamentos disponíveis é muito pequena (duas ou três horas). Daí a necessidade de constantes punções. Essas constantes punções provocam atrofias nas veias (acessos venosos). Acredito que o novo medicamento pode ajudar a estender a duração do efeito hemostático almejado., Negativo:</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Ainda acredito nas instituições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tudo que é de benefício pra população precisa ser colocado a disposição. Sempre o melhor ao povo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Vai muito melhor para paciente para viver da melhor forma</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Tive oportunidade de conhecer alguns resultados e recomendo o uso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jivi, Positivo: sem resultados colaterais e apresentou resultados positivos no tratamento do paciente, Negativo: Não foram observados</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo, pois este novo medicamento trará uma vida muito mais saudável a meu filho e a vários hemofílicos que lutam batalhas todos os dias, seria um sofrimento a menos e uma dor a menos durante a semana, eles levaram uma vida mais próxima ao normal possível com esse novo fator de longa duração, incluem este remédio ao SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII humano e Recombinante, Positivo: Ajuda a ter uma vida sem sangramento e hemorragias, Negativo: Os pacientes precisam fazer várias infusões durante a semana, meu filho já está com as veias caídas e muito doloridas pra fazer várias infusões ao longo da vida.</p>
10/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Melhor percepção sobre a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, O novo medicamento pelo relatório não trará benefício adicional aos pacientes e ainda irá onerar ainda mais os cofres públicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação , Fator VII (novoseven) , Positivo: , Negativo:
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Ele aumenta a qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo tratamento deve estar disponível no SUS. Os sistemas de arrecadação devem prever. A contribuição do cidadão ao governo deve servir para retorno ao cidadão 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos devem ter acesso pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Deve ser distribuído pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento vai dar uma melhor qualidade de vida para os hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo! 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Muito bom para ajudar aos mais necessitados!!! 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Um medicamento que vai dar uma melhor qualidade de vida para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Vai aparecer outro formulário que eu preenchi , gostaria que fosse desconsiderado e esse que estou preenchendo agora fosse o válido, obrigada. 2ª - Não 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: Controle das hemorragias, Negativo: 3ª - Não
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Tenho um irmão hemofílico. Acredito que novos tratamentos que possam estar disponíveis e ajudar a qualidade de vida dessas pessoas devem ser avaliados. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Rápida absorção dos coágulos e redução da dor, Negativo: Tenho a impressão que as doses precisam ser cada vez maiores para surtir o efeito desejado.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O tratamento profilático é muito importante para evitar sangramentos e futuras sequelas em pacientes jovens</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Entendo que o brasileiro tem o direito a essa opção de tratamento de reposição e que o médico é quem definirá.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o hemofílico deve ter direito a esse tratamento gratuito pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Essa nova medicação vai melhorar mais ainda a vida do hemofílico, e vai aumentar o tempo de proteção das articulações contra sangramentos e lesões</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: complexo protombinico parcialmente ativado, Positivo: No medicamento citado acima, ganhei uma melhor qualidade de vida, reduziu consideravelmente as hemorragias musculares e nas articulações graças ao uso contínuo com a profilaxia., Negativo: Até o momento não obtive efeitos negativos em relação ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Novo seven, Positivo: Resposta em relação a sangramentos e muito rápida, Negativo: O efeito dele é menor que o complexo protombinico parcialmente ativado</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Todos os brasileiros são iguais perante a Lei e a saúde é necessidade básica de qq indivíduo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento para hemofilia , Positivo: , Negativo:
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Não seria bom, os medicamentos de hoje são ótimos 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Penso que deva ser incorporado e colocado à disposição dos pacientes , a exemplo do que foi feito com os medicamentos de combate ao vírus da hepatite C. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento da Hemofilia desde que utilizava-se com sangue total até a presente data., Positivo: A manutenção da vida e qualidade de vida do paciente e de sua família., Evita internações e sobrecarga ao Sistema SUS., Negativo: Com a atualização dos medicamentos contraí hepatite C, que começou com interferon e só zerou o vírus com o medicamento importado. 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Creio q os pacientes e familiares envolvidos em tal situação devem ser consultados e o parecer deles ser colocado a frente de todos. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo paciente com hemofilia devem ter o direito de receber todo e qualquer tratamento pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo do posicionamento da Conitec. Como médico, conheço os desafios enfrentados por pacientes portadores de Hemofilia A. , A necessidade de deslocamento contínuo a serviços de saúde para infusões (normalmente 3 vezes por semana) causa grande impacto na sua qualidade de vida, independência e capacidade de trabalho. A cada punção venosa para as infusões do tratamento atual, o paciente com hemofilia tem o risco de eventos adversos relacionados ao procedimento, como hematomas, flebites, tromboflebites, e em casos mais graves, grandes hematomas com síndrome compartimental no membro. Além, é claro, da dor e incômodo por punções de repetição., No cenário atual, com a pandemia por COVID-19 em plena atividade no Brasil, reduzir a exposição destes pacientes a ambientes públicos e aglomerações, é de suma importância para evitar sua contaminação., Tendo a opção de um novo tratamento como o alfadamococogue pegol, que reduz em mais de 60% a frequência das infusões necessárias, não vejo sentido em refutar a incorporação. Ainda mais pelas reduções de custos ao sistema público que isto pode gerar. Alfadamococogue pegol é uma medicação que melhora a qualidade de vida dos pacientes, reduz risco de eventos adversos, reduz risco de contaminação por COVID-19 e reduz custo e deve ser fortemente considerada para incorporação.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimentos de infusão de fatores de reposição para pacientes com hemofilia, em ambulatórios e clínicas do SUS, como profissional de saúde., Positivo: Texto acima, Negativo: Texto acima</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Síndrome compartimental em membro superior após punção arterial inadvertida em paciente com hemofilia. , Positivo: Nenhum, Negativo: Foi necessária intervenção da Cirurgia Vascular neste paciente. Fasciotomia.</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Penso que os medicamentos deveriam ser acessíveis a todos os doentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, É importante darmos mais acesso à saúde à população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Tratamento importante para os hemofílico , ajudando na profilaxia e dando mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Produto demanda menor número de aplicações o que se mostra de extrema relevância para os pacientes, favorecendo a adesão ao tratamento, evitando as intercorrências decorrentes da baixa utilização. Além de reservar considerável economia para os cofres públicos, uma vez que tem um custo inferior ao atual tratamento disponível no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII Bayer, Positivo: Ótimo produto, Negativo: Não se aplica</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Fatores de longa duração ajudam muito a melhorar a qualidade de vida não só dos pacientes como de seus familiares. As pessoas com hemofilia que conseguem ter um tratamento adequado podem se tornar produtivos, ter uma vida social e profissional saudáveis. Quando falamos em números não conseguimos mensurar o emocional que deveria ser levado em conta quando decidimos o tratamento (futuro) das pessoas., Uma pessoa que recebe um tratamento adequado consegue ser produtivo tanto profissional como emocionalmente e isso deveria ser levado em conta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: rFVIII, rFVII, Emicizumabe, Positivo: todos de fácil preparo e manejo, excelente resposta., Negativo:</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Produto demanda menor número de aplicações o que se mostra de extrema relevância para os pacientes, favorecendo a adesão ao tratamento, evitando as intercorrências decorrentes da baixa utilização. Além de reservar considerável economia para os cofres públicos, uma vez que tem um custo inferior ao atual tratamento disponível no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII Bayer , Positivo: Nao, Negativo: Nao</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nao, Positivo: Nao, Negativo: Nao</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento vai dar uma melhor qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Mais de 13 mil pacientes no país poderiam fazer uso do produto, o que me parece extremamente relevante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento é importante para salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deve ser incorporado devido a necessidade de ampliação de novas opções terapêuticas aos pacientes do SUS, e também da possibilidade de redução de custos ao governo, buscando assim a independência de um único fornecedor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Discordo com a recomendação da Conitec pois o fator de longa duração deve ser incorporado para que seja fornecido no SUS. Tenho um amigo, cujo o filho tem hemofilia A grave, e que sofre muito com a necessidade de infusões constantes e enquanto ele era criança, os pais conseguiam manter o tratamento na frequência recomendada pelo médico, entretanto, agora que ele está com 17 anos está, ele está vivendo uma fase de negação e não deseja mais realizar as infusões frequentes, o que tem resultado sem diversas sequelas, o que é muito triste. Acredito que a redução do número de infusões seria extremamente importante para ele e demais jovens que estão passando por essa situação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento em questão é o Jivi® (alfadamoctocogue pegol) reduz a necessidade de infusão em até 66% e gera economia ao sistema público de saúde. Sou favorável à inclusão do tratamento no SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Feiba, hemofil , Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Produto mais barato e melhor 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todos os pacientes merecem o que há de mais novo e que traga mais qualidade de vida em seu tratamento 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Jivi, Positivo: , Negativo:
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Governo deve beneficiar mais pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jivi, Positivo: Posologia, Negativo: Custo 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Produto faz a diferença na vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que novas formas de tratamento pode ajudar o paciente 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante termos esse tratamento no SUS! 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A comodidade posológica será um enorme ganho na qualidade de vida dos portadores de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O, Positivo: , Negativo:
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Terapia proposta e mais cômoda e mais barato para o mistério da saúde 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quero esse tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Quero este tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Nao 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, QUERO ESSE TRATAMENTO NO SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Jivi, Positivo: , Negativo:
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A posologia da nova droga traz muitos benefícios para pacientes que tratam Hemofilia com muitas infusões. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Maior benefícios para o paciente e economia para a União.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que conitec tem que autorizar e incorporar ok produto Jivi para melhorar o tratamento desta doença beneficiando muito a qualidade vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Seria muito importante a incorporação desse produto. Seria muito mais benéfico ao paciente hemofílico, tendo em vista que o paciente faria menos infusões, assim o paciente tem muito maior qualidade de vida, mais segurança, menos desgaste, menos exposição, tendo um produto superior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Os Pacientes do SUS devem ter acesso aos melhores tratamentos do mercado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Um produto mais simples para os pacientes deve ser oferecido para sociedade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Vamos beneficiar os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Precisamos deste produto 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Este tratamento vai melhorar a vida do hemofílico. É mais barato e todos sairemos ganhando! 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pelo que vi, creio ser uma oportunidade efetiva para o paciente a mais baixo custo. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que o produto em questão traz mais benefício aos pacientes e gera benefícios econômico para a administração do SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento essencial a saúde 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que a incorporação melhorará a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos, e terá menor custo ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Produto importante e que a população será beneficiada. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o paciente tem que estar no centro das decisões e se existe medicamento com menor impacto na qualidade de vida dos mesmos, temos que dar a eles essa opção. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todos devem ter acesso ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Da uma melhor qualidade de vida para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Visto a necessidade deste produto para os pacientes. Comodidade posológico 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O medicamento que está buscando aprovação é uma evolução para o tratamento da hemofilia, principalmente para a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Produto moderno que trará benefícios a pacientes, médicos e economia ao Ministério da Saúde 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xarelto, Positivo: , Negativo:
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Todos os pacientes do Brasil merecem ter acesso a novas terapias para Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Xarelto, Positivo: , Negativo: 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pacientes precisam de acesso à inovação no tratamento 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Ela tem que padronizar sim, com isso vai reduzir o custo do SUS e oferecer a melhor terapia para o paciente. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Da uma qualidade de vida melhor para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Novas opções terapêuticas são bem vindas para pacientes com uma doença muito debilitante, o paciente recebe muitas infusões e essa logística fica pior ainda neste momento de pandemia, com hospitais todos lotados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me recordo o nome, meu primo quem faz o tratamento 3 vezes por semana , Positivo: Controla os sangramentos , Negativo: Muitas infusões semanais</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tratamento mais barato e mais eficiente, além de ser mais cômodo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Os medicamentos usados atualmente já estão desfasados, há muitos outros no mercado que promovem uma melhor qualidade de vida para o paciente, com menos infusões, além de reduzir os custos da saúde pública. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A melhora na qualidade de vida dos pacientes da indicação proposta é clara pela redução do número de aplicações, fato este contribui muito para melhor aceitação da terapia medicamentosa. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento para hemofilia tem que ser disponibilizado pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Hemofilia é um tratamento caro e necessário ser custeado pelo SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro, meu pai tinha o problema e faleceu há alguns anos , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento no SUS de forma a melhorar a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator plasmático e recombinante, Positivo: Eficazes, Seguros, Negativo: Frequentes infusões, Meia vida curta
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, SOU FAVORÁVEL A INCORPORAÇÃO DESSE MEDICAMENTO PELO SUS PARA QUE OS PACIENTES TENHO QUALIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: COM PRO-COAGULANTES PLASMÁTICOS E RECOMBINANTES DE CURTA DURAÇÃO, Positivo: SÃO MEDICAMENTOS COM BASTANTE EFICÁCIA ,SEGURANÇA, Negativo: OS PRÓ-COAGULANTES PLASMÁTICOS E RECOMBINANTES EM USO POSSUEM MEIA VIDA MUITO CURTA, O QUE DEMANDA UMA QUANTIDADE MUITO GRANDE DO PRODUTO A CADA UTILIZAÇÃO, ALÉM DA QUANTIDADE IMENSA DE INFUSÕES NECESSÁRIAS PARA O TRATAMENTO, QUE DE ACORDO COM A NECESSIDADE DO PACIENTE, PODE SER DIÁRIA,O QUE PROVOCA UMA ENORME DIFICULDADE DE ADESÃO. OUTRO PONTO NEGATIVO É EM RELAÇÃO A QUANTIDADE DE LIXO QUE É GERADO ,COM O USO ABSURDO DE SERINGAS E AGULHAS PARA A INFUSÃO DESSES PRODUTOS.COMO TAMBÉM ,DEVIDO AO GRANDE VOLUME DE MEDICAMENTOS RECEBIDOS, HÁ UMA GRANDE DIFICULDADE DE ARMAZENAMENTO E DISTRIBUIÇÃO.</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Não averia a necessidade de alta dosagens de medicamentos,já que o medicamento faria efeito por mais tempo no organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que um novo tratamento para hemofilia A no SUS trará grandes benefícios com o medicamento Jivi® (alfadamoctocogue pegol), da Bayer, que reduz a necessidade de infusão em até 66%, além de gerar economia para o sistema público de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Eu acredito que o tratamento deve ser incorporado pois significa a possibilidade de uma nova terapia complementar aos pacientes hemofílicos além de tratar os pacientes com mais praticidade e economia para o sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	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
11/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente terei uma melhora significativa em minha qualidade de vida. Todo e qualquer tipo de avanço que tivemos significa também uma longevidade de uma vida com qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive um aumento na minha qualidade de vida bem significativa., Positivo: Tive diminuição das minha hemorragias e minha visitas ao Hemocentro., Negativo: Nenhum.</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que esse medicamento traga benefícios aos pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado Fator VIII, Positivo: Interrompe a interferência com rapidez., Negativo: é necessária a administração das doses por vários dias.</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que todo medicamento quem venha trazer benefícios a sociedade a um custo menor deva ser associado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Penso que há posicionamentos cunhados em caráter “orçamentário” em detrimento dos aspectos técnicos que nessa perspectiva não consideram pacientes cuja única esperança está na inovação tecnológica pois as demais terapias já não atendem suas necessidades. Compactuo que devemos abrir possibilidades de novos medicamentos e eliminar as medicações antigas até para manter a sustentabilidade do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Toda a população merece ter acesso a esse tratamento que é eficaz, seguro e além disso traz ganho de qualidade de vida. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo e qualquer tratamento e suas evoluções devem estar disponíveis no sistema único de saúde, para atingir todo e qualquer cidadão brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Imagine sangrar, em grande parte, até mesmo de forma espontânea. Imagine os sangramentos internos, em órgãos vitais, articulações deixando sequelas, etc. Imagine um acidente, ou seja, situações que fogem a um controle de qualquer centro de referência. Essas situações são corriqueiras em pacientes com hemofilia. É uma doença trágica e apesar de rara, é devastadora. Com esse medicamento, o paciente hemofílico pode ter um pouco de melhora em sua vida, condição que lhe garante um pouco de dignidade, dignidade da pessoa humana, como todos devem ter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR DE COAGULAÇÃO , Positivo: AJUDA E PREVENÇÃO DE SANGRAMENTO, Negativo: APLICAÇÕES ROTINEIRAS INTRAVENOSAS, DEPENDÊNCIA TOTAL DO MEDICAMENTO NA ROTINA DIÁRIA, CONSERVAÇÃO DO MEDICAMENTO QUE REQUER CUIDADOS E DIFICULTA EM PERCURSOS LONGOS E ONDE NÃO HÁ CENTROS DE REFERÊNCIA EM HEMOFILIA</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Nada mais que obrigação do SUS dar esse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque sou favorável à inclusão do tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Como paciente (portador de hemofilia A grave), além de médico Hematologista, entendo que a facilidade na posologia de fator de coagulação com longa duração traz benefícios incontestáveis., Claro que avaliações de custo e efetividade são pertinentes, mas ao tratar de grande volume de medicação fornecida a todo país é possível que a indústria conceda ofertas a valores melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante convencional (alfaocotocogue), Positivo: Funciona. , Negativo: Posologia desfavorável para uma efetiva profilaxia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, entendo que a incorporação desta medicação poderá contribuir para melhor qualidade de vida dos pacientes portadores de hemofilia A maiores de 12 anos, sem aumentar os custos para o sistema único de saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com fator VIII e fator VIII recombinante, Positivo: Passei por experiências com uso de hemocomponentes plasma e crioprecipitado quando o paciente apresentava efeitos adversos e complicações por limitação da terapêutica até o início da reposição de fator VIII sob demanda ate a profilaxia primária e secundária com enorme ganho de qualidade de vida como redução de complicações e sequelas. Recentemente com avaliação da meia vida individualizada do fator de reposição , Negativo: Reposta parcial com formacao de anticorpos (inibidores); a necessidade de múltiplas aplicações para o tratamento devido a meia vida das medicações disponíveis.</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Muitos pacientes que fazem o tratamento serão beneficiados com uma medicação que trás qualidades de vida e melhora a vida das famílias cuidadoras. Isso é menor custo para quem tem dificuldades para viver com todo esse deslocamento para os centros de tratamento. Isso é desumano tendo opção que melhora a vida não só do paciente como das famílias dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante essa opção terapêutica para pacientes hemofílicos , sem inibidor, para profilaxia secundária. Os custos serão menores para o Estado e com maior benefício aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor de nova medicação para hemofilia A pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator IX de coagulação para hemofilia B, Positivo: Proporciona qualidade de vida para os pacientes e familiares, Negativo: Não é muito agradável as aplicações ev</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Hemofilia A precisa ser incorporada no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O acesso ao medicamento a todo paciente é prestar o bem maior a todo ser Humano: a vida! 2ª - Não 3ª - Não
11/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crioprecipitado , Positivo: , Negativo: doloroso demais para uma criança
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todas as doenças tem que ter tratamento e medicamentos de alto valor cobertos pelo SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe teve mieloma múltiplo e precisou de tomar injeção diluída no soro como tratamento quimioterápico há 15 anos passados, não lembro o nome da injeção, era de alto custo e tivemos que pagar por ela., Positivo: Ela melhorou bastante, ficou fazendo acompanhamento com hematologista e agora graças a Deus ela teve alta., Negativo: Graças a Deus, não houve. 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, É uma conquista importante. 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve ser disponibilizado a todos como consta constituição brasileira 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo mundo que possui a doença tem direito e tem que ter acesso ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Toda e qualquer tecnologia que possa melhorar a qualidade de vida de portadores dessa doença, hemofilia, deve ser utilizada é custeada pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, A adoção de tratamentos mais eficazes são imprescindíveis para salvar vidas , 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Nada a declarar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, fator VIII , fator IX, feiba 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII , fator IX, feiba, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII , fator IX, feiba, Positivo: , Negativo:
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Pela gravidade da doença e necessidade de fácil acesso aos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, O sus e o sistema que pode oferecer todas as possibilidades de tratamento aos contribuintes para tentar a cura. 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Xxx 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Precisamos prover tratamentos que possam melhorar as chances de todos os enfermos e a ciência avança neste sentido 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois o SUS é nosso maior patrimônio e como tal deve abranger todas as necessidades do nosso povo. 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Saude para Direito 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, Deveriam liberar para que as pessoas que precisam do fator ter uma qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É necessário haver tratamento ao alcance de toda população! 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Discordo na negatificação do sus para o tratamento de longa duração para pacientes com hemofilia A 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (emicizumabe), Positivo: Longa duração do medicamento no organismo menos aplicação endovenosa no paciente e mais qualidade de vida para quem tem hemofilia , Negativo: Nenhum no momento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: Melhoras significativas do hemofílicos nas hematoses e traumas , Negativo: O fator VIII é uma medicamento (intravenoso) é um procedimento invasivo causando dor e desconforto no hemofílico
12/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Imunotolerância , Positivo: Menos risco de sangramento , Negativo: Te que se furar várias vezes

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Todo mundo tem o direito à saúde pública 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão de um novo tratamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Se chegamos a uma solução que melhora a vida de pessoas com essa doença, todas as pessoas têm direito a esse medicamento 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
12/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acessei à esta discussão da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde - Conitec, com a referida Consulta Pública Conitec/SCTIE nº 41/2021, por meio de informação recebida por e-mail e também por ter visualizado a mesma, em um periódico jornalístico de grande circulação nacional, em sua página na internet, a Folha de S. Paulo. Realizei a leitura completa do embasamentos técnico/científicos apresentados pela Conitec. É inegável que o poder público, cumprindo às determinações constitucionais e de lei, deve promover o bem-estar da nação e de sua população, por meio de tomadas de decisões e ações que possibilitem ao mesmo tempo - que os cidadãos sejam atendidos prontamente em suas demandas e/ou necessidades prementes, e consoante a isso, que os custos da consideração destas mesmas decisões e mesmas ações sejam tanto menores, resultando no que podemos afirmar: que se possa fazer mais por menos. , Sabemos dos princípios de legalidade, imparcialidade, moralidade, publicidade e eficiência, bem como todos os sequentes e acessórios de grande importância. No cenário exposto, podemos reivindicar por exemplo simples, os princípios da legalidade e da eficiência: produto devidamente testado, aprovado, ratificado, registrado e autorizado; valor devidamente empenhado para aquisição de um produto com o fim a que se destina, e; produto já desenvolvido que resulte em desempenho satisfatório para a devida patologia., Por mais que se observe o caso em tela, entender a situação apresentada, compreender sobre a decisão da Comissão Técnica (em decisão unânime), em proteger o erário público e os orçamentos, não se pode deixar de refletir sobre as pessoas que clamam pela solução de seus problemas, a melhoria em sua qualidade de vida, não somente na particularidade, como também a higidez social, econômica, ambiental, cultural. Não há valores que custeiem de forma plena e completa a salubridade de uma pessoa e que substituam a vida. Entre o cidadão, o remédio, os custos, o dinheiro, a lei, o que mais vale é o cidadão, pois que deste, partindo de sua individualidade, comporá uma família, resultará em uma coletividade, comunidade, e destas se transformarão em uma nação. A pessoa-indivíduo não tem prevalência sobre os demais, entretanto, os demais tem o dever de auxiliar aquele que necessita, por não ser somente aquele necessitado que recebe o galardão, mas todos os que estão em seu entorno, que dele dependem, seja por meios econômicos, culturais, sociais, afetivos, emocionais. São essas pessoas, que também contribuem para os números contábeis nacionais, mesmo com as dificuldades orgânicas que possuem, desejam lutar para também enriquecer a nação que habitam. A tecnologia apresentada pode proporcionar isso, sendo que há pacientes a serem beneficiados com o seu uso, aqueles com uma quantidade maior de incidentes de sangramento, onde o organismo tem uma maior dificuldade de absorver e metabolizar o medicamento, resultando numa baixa adesão ao tratamento; e que possuem em suas vidas, a característica de alta atividade diária. Além, é claro, de ser mais uma oportunidade de opção médica, mais uma ferramenta de apoio na tomada de decisão terapêutica. Opino por ser CONTRÁRIO À RECOMENDAÇÃO preliminar da Comissão Técnica Conitec, de não ser favorável à incorporação, no Sistema Único de Saúde - SUS, da tecnologia apresentada. Sem embargo, deixo nestes mesmos termos, a minha RESSALVA, solicitando que mais estudos possam ser realizados, aprofundados e apresentados tanto pela Bayer S.A. tocante à tecnologia apresentada do alfadamocetocogue-pegol, quanto pelos órgãos técnicos de pesquisa governamentais vinculados ao Sistema Único de Saúde - SUS. Um único estudo apenas, como base, considero não ser suficiente para uma tecnologia notável e proeminente para tratamento de uma síndrome deveras significativa perniciososa e que precisa ser tratada com responsabilidade, de forma eficiente e que esta mesma terapia produza resultados seguros e estáveis.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Desde que seja um medicamento acessível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se há um tratamento eficaz para a doença é importante que no SIS o disponibilize para a população. 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Uma doença grave que precisa está incluída nós programas do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acredito que o tratamento precisa estar incluso no SUS con certeza! 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Pode haver casos em que o tratamento envolva remédios com patente. É dever do Estado preservar vidas. 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou a favor de SUS completo e indiscriminado para todos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho em atenção básica, acho que tem que ter acesso para todos., Positivo: A liberdade de ter a disposição., Negativo: Não ter acesso. 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Aprofundar estudos. 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Iniciativa importante 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Que seja para a melhora mais cedo da doença, tudo é bom.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Importante toda forma de melhorar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O paciente precisa de medicamento mais avançado para o seu tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Tratamento gratuito e de qualidade para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião todos devem ter direito ao tratamento e deve ser oferecido pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, Gosto 2ª - Sim, como paciente, Qual: Zoloft aristas clenil e concerta, Positivo: Concentração, Negativo: Sonolência 3ª - Não
13/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, aumentar o intervalo entre as infusões de FVIII é fundamental para melhorar a adesão ao tratamento e a resposta hemostática. isso possibilita reduzir hemartrosas, complicações e melhora sobremaneira a qualidade de vida dos pacientes e de seus cuidadores 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII , fator IX, feiba, Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII , fator IX, feiba, Positivo: , Negativo:
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que o sus deveria incorporar um medicamento de longa duração. Beneficiaria os pacientes que sofrem com a doença 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Precisamos ajudar à quem precisa pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, É muito triste a linha tênue da vida de um hemofílico! Sofrimento da pessoa e da sua família! 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, O uso da medicação como uma opção para o tratamento dos pacientes hemofílicos, favorece a qualidade de vida da pessoa hemofílica. Ademais, há de ser considerado que a medicação e os custos do tratamento com ela possui um valor menor do que o atual. O número de infusões também poderá ser menor considerando que a medicação da Bayer possui reposição de maior duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: , Negativo:</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII , fator IX, feiba, Positivo: Meu filho usa fator, ele está muito bem usando, ele usa constantemente em dias alternados, sem esse medicamento ele pode até falecer e antes disso pode perder movimentos dos membros, e muito sofrimento. E nós não temos condições nenhuma de pagar por um medicamento desse já que é caro, meu filho precisa dele para viver., Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Me parece, a partir da leitura dos relatórios e relato do paciente cujo relato está registrado, que a oferta do novo tratamento vai ampliar a oferta de tratamento para os hemofílicos, proporcionar qualidade de vida, diminuir os deslocamentos às unidades de saúde, e por consequência, promover maior adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Tendo em vista a melhora da qualidade de vida deveria ser incorporado pelo sus 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Talidomida ddavp concentrado de plaquetas, Positivo: Quando não tinha acesso a profilaxia era o que tinha para tomar, Negativo: No caso da plaquetas reações no ddavp não fazia efeito algum na talidomida formigamento nas extremidades
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O medicamento em questão pode aumentar a adesão dos pacientes pois é usado de forma mais espaçada. 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Os fatores de longa duração são melhores, a curto e médio prazo no tratamento da hemofilia 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Faço a profilaxia primária 4x por semana gosto desse fator por não usar sangue humano em sua fórmula o que extingui o risco de contaminação, Negativo: Ter que ser utilizado 4x por semana causando um certo desconforto 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: Nenhum, Negativo: Como utilizar o sangue humano (plasma) o risco de contaminação é muito alto, meu tio e meu primo adquiriram doenças após o uso dessa medição: Hepatite B e AIDS



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acho importante para quem tem ou conhece alguém portador da doença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "O uso Alfacidamocogol pegol para profilaxia secundária em pacientes com Hemofilia A, a partir de 12 anos, previamente tratados e sem inibidor é mais uma tecnologia que favorecerá aos pacientes mais qualidade de vida do que as tecnologias existentes. Menos infusão significa mais adesão, pois o paciente poupará tempo para suas atividades (como trabalhar, estudar e prática de atividades físicas)."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CPPA, fator VII ativado recombinante, fator IX plasmático, fator VIII plasmático, fator VIII recombinante, fator XIII, fator I, emicizumabe, vetores virais para terapia gênica., Positivo: CPPA, fator VII ativado recombinante, fator IX plasmático, fator VIII plasmático, fator VIII recombinante, fator XIII, fator I, emicizumabe, vetores virais para terapia gênica., Negativo: CPPA, fator VII ativado recombinante, fator IX plasmático, fator VIII plasmático, fator VIII recombinante, fator XIII, fator I, emicizumabe, vetores virais para terapia gênica.</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um irmão com hemofílico A grave, e vejo tds os dias seu sofrimento com as limitações impostas pela hemofilia mesmo tomando fator profilaxia. Não pode ter vida com liberdade como as outros adolescentes de sua idade, como andar bike, bola e outros esportes de contato. Esta sempre com hematrose de repetição no tornozelo esquerdo, dores e tendo de fazer fator. O fator de longa duração evitaria furadas ele e minha mãe teria mas liberdade. Além de que minha mãe tem de se deslocar do interior da Bahia e percorrer 800km para pegar medicação. Creio que em termos de humanidade e econômico seria mais viável um fator com maior duração. Evitaria muitos sofrimentos. Deus ajude que vcs mudem de opinião. ????</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	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
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho certeza que o fator de longa duração já deveria ter sido incorporado ao Sus em substituição do fator 8 recombinante, pois benefícios para os pacientes são positivos. Tenho filho de 14 anos com hemofilia A grave e sei de suas limitações e sofrimentos. Sei o quanto essa medicação iria contribuir para que ele tivesse uma melhor qualidade de vida. Não só ele como toda família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: É produto bom,mas não tem duração no organismo por mais de 24hs., Negativo: Seus efeitos são rápidos.</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: É um fator que contribui para a profilaxia., Negativo: Um dos problemas do fator VIII recombinante, é de que, o preparo usa muitas seringas e com isso um certo desperdício.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: É um fator que contribui para a profilaxia., Negativo: Um dos problemas do fator VIII recombinante, é de que, o preparo usa muitas seringas e com isso um certo desperdício.</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, ACREDITO QUE UMA MEDICAÇÃO DE LONGA DURAÇÃO É MAIS VIÁVEL AO NOS PACIENTE,POIS O CUSTO NAO É TAO ALTO E OS BENEFICIOS EM RELAÇÃO AO TRANSPLADO DO PACIENTE COM UMA QUANTIDADE MENOR DE FRASCOS AJUDARIA E MUITO ALEM DE NAO ESTAR SE FURANDO VARIAS VEZES POR SEMANA ...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ATUALMENTE FAÇO USO DO FATOR VII ( NOVO SEVEM) QUE SUA DURAÇÃO É DE APROXIMADAMENTE TRÊS HORAS , OUTRO FOI O FEIBA, Positivo: O NOVO SEVEM EM MIM TROUXE UMA MAIOR EFICÁCIA EM RESPOSTA A SANGRAMENTOS ... , Negativo: O QUE NAO APROVEI FOI SOMENTE O TEMPO DE DURAÇÃO NO ORGANISMO, QUE GIRA EM TORNO DE TRÊS HORAS , E EM CERTOS CASOS EXISTE A NECESSIDADE DE NOVA APLICAÇÃO ...</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Novo Seven, Positivo: , Negativo:</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Apesar de o Brasil ter garantido acesso ao tratamento profilático para hemofílicos, os recentes avanços no tratamento da hemofilia não têm sido contemplados. A infusão de fatores endovenosos 3x por semana ainda alcança baixa adesão, por inúmeros fatores, de acesso venoso e até sociais. Além disso, com fatores de longa duração, há mais possibilidade de níveis de FVIII de proteção aumentados, permitindo mais liberdade para a prática de atividades físicas por exemplo. Especialmente para pacientes que não estão apresentando bom controle dos sangramentos com fatores de curta duração, os fatores de longa duração oferecem uma opção terapêutica que já é amplamente utilizada em outros países. Tratei pacientes hemofílicos por mais de 10 anos no HEMORIO e reconheço várias situações onde os fatores de longa duração poderiam ajudar a reduzir as taxas de sangramento de meus pacientes pediátricos, especialmente os de difícil acesso venoso, mas também os adolescentes com má adesão ou crianças com altos níveis de atividade física. Também para famílias com dificuldade de comparecer ao hospital para infusões profiláticas ou de tratamento de episódios hemorrágicos, os fatores de longa duração ajudariam na adesão ao tratamento. Já é hora de os pacientes brasileiros se beneficiarem dos avanços no tratamento da hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Advate, Fator VII plasmático e agentes de by-pass para hemofílicos com inibidor, Positivo: , Negativo: Dificuldade de adesão devido á infusões endovenosas 3x por semana ( às vezes mais). Dificuldade de controle de sangramentos em pacientes pouco aderentes ou que precisam de níveis de fator VIII mais elevados para adequada proteção e vida de qualidade. Pacientes ainda não treinados em auto-infusão ou mães com dificuldade de comparecer aos centros para receber o fator regularmente têm ainda mais dificuldade em aderir.</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, Seria um excelente opção, uma vez que tem uma meia vida mais prolongada , diminuindo o volume frascos , principalmente em pacientes que precisam levar para o interior do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII rec, Fator VII, Feiba, Positivo: Feiba e Fator VII foram eficientes em pacientes com inibidor., Negativo: Alto número de doses e valor elevado para o SUS.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo, O Contrato de transferência de tecnologia entre a Baxter( primeiramente ), com Baxalta, Shire e atualmente com a Takeda arrasta-se por quase 10 anos, o único avanço com relação a esta PPP é o envio, pelo laboratório atual, do medicamento alfaoctocogue/ADVATE( Fator recombinante de 3ª. Geração) com a marca fantasia Fator Hemo 8R, produzido e embalado pela TAKEDA fora do país, ficando a HEMOBRAS apenas a logística. Em suma a PPP não andou. , Os valores pagos a Hemobrás (R\$ 1,086/UI) à Takeda não são vantajosos ao Brasil, quando comparado aos preços do mesmo no mercado internacional, pago por alguns países que não possuem PPP com a empresa., Um dos maiores problemas com relação a aderência a profilaxia primária, hemofilia A, é uso frequente bem como a dificuldade de acesso venoso. , O uso de um fator de longa duração, cujo uso diário possa ser de 1 vez por semana (mais o menos 30% dos pacientes) melhoraria em muito a aderência e traria mais conforto ao usuário. Mesmo aqueles que façam uso de 2 vezes (mais +/- 30 %) também seriam beneficiados., O preço do fator de longa duração da em questão (Alfadamoctocogue pegol - BAYER) tem seu preço por unidade mais baixo (R\$ 0,98 por importação direta) que o fator Hemo 8R (R\$ 1,086), fornecido pela Hemobrás via PPP. Isto traria conforto aos pacientes, bem como uma redução de custo significativa ao programa de coagulopatia, considerando que a frequência de uso será menor (1 vez cada 7 -5 dias versus 2 vezes por semana) e principalmente o preço por unidade mais baixo. , Esta diferença de preço projeta uma economia de mais e R\$ 700.000.000,00 de reais em 5 anos. , Bibliografia: , Ann Hematol 98, 2035–2044 (2019), Haemophilia, 10.1111/hae.13963, 26, 3, (e55-e65), (2020), A, Haemophilia, 10.1111/hae.14294, 27, 3, (434-444), (2021). , Haemophilia, 10.1111/hae.14297, 27, 3, (e347-e356), (2021),</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: alfaoctocogue/ADVATE, Positivo: Maior disponibilidade de medicamentos para atendimento dos pacientes, viabilizado a profilaxia dos sangramentos, o que com o uso de plasmáticos não seria possível. Segurança biológica dos produtos. , Negativo: alfaoctocogue/ADVATE farmaco cinética inferior ao uso de produto plasmáticos. Nos produtos plasmáticos maior incidência de reações alérgicas, bem como aumento de inibidores nos de alta pureza ( monoclonais)</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crioprecipitado de F VIII, concentrados de fator VIII plasmáticos de baixa pureza, concentrados de fator VIII de alta pureza, fator VIII recombinante de primeira geração e de terceira geração. , Positivo: Controle da hemorragia com uso de todos os fatores, segurança biológica com os fateres inativados, melhora da disponibilidade de quantitativos para implantar o programa nacional de profilaxia com compra dos recombinantes. , Negativo: Transmissão de doenças pelo uso de hemocomponentes ( criopreciitados) - HIV HCV e HBs Ag. Aumento da incide^ncia de inibidores com uso de fateres de alta pureza, meno vida média com uso de recombinantes.</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante a incorporação da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Benefício ao tratamento, e liberdade para atividade , Negativo: A duração, e q quantidade de infusões realizadas</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Mas uma tratamento importante para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: VIII plasmático, Positivo: Nunca mais fiquei eternado no hemocentro, Negativo: Ficar muito tempo no hemocentro e sentia muitas dores
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, A medicação pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes por diminuir o número de alto infusões semanais , aumentar a aderência e assim reduzir o número de sangramentos e sequelas 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático , Positivo: São eficazes para prevenir e tratar sangramentos , Negativo: Meia vida curta . Necessita de 3-4 infusões semanais para profilaxia
14/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, É impensável nos dias de hoje você limitar um tratamento para um problema tão sério e tão danoso à saúde física e manual, não só dos hemofílicos, mas também dos familiares e pessoas próximas. Eu, mesmo aos 45 anos de idade, ainda sofro com constantes agulhadas - muitas vezes faltam até veias -. Tenho certeza que esse decisão será revista e modificada. Impossível, para nós pacientes, sabermos que existe um tratamento moderno, menos invasivo e não termos acesso. A disponibilização desse novo medicamento vai muito além de uma questão financeira. É humanitária e influência diretamente na qualidade de vida e, sobretudo, na dignidade dos que necessitam. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Infusões do antigo Crio Precipitado, ao atual fator 8 de coagulação (não recombinante), além de inúmeros procedimentos para amenizar as lesões nas articulações., Positivo: O uso do fator 8 de coagulação, na forma profilática, serve basicamente para evitar os sangramentos. Sem ele é impossível uma vida saudável, produtiva, digna. , Negativo: O ponto negativo está na logística até chegar em nossas veias. Transporte de grande caixa (para um mês de tratamento), manutenção em geladeira, preparo da medicação - diluir e deixar na seringa - até a injeção na veia. Se pegar a veia na primeira tentativa, levo de 30 a 40 minutos pra finalizar o procedimento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Considero que o produto de longa duração é fundamental para os hemofílicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo: Com relação a esse, é de grande valia pois trás como grande benefício ser subcutâneo e tem efeito de longa duração., Negativo: Como não é um fator, caso o paciente te dengue, terá que tomar o FVIII</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VII, FVIII plasmático, CCPA, FVIII recombinante., Positivo: Todos são pró-coagulastes. Previnem ou cessam o sangramento. Porém cada um desses tem uma indicação, sobretudo os FVIII que obedecem o faixa etária estabelecida pelo MS., Negativo: Todos têm meia-vida curta. Os que fazem profilaxia com FVIII OU FVII, muitos usam o produto em dias alternados ou até dose diária para terem qualidade de vida. Sem contar o volume de caixas que levam para casa e muitas vezes não têm espaço na geladeira para acondicionar., Outra questão é transportar esse volume sendo muitos dos hemofílicos portadores de danos articulares, que dificulta transportar. , Dificuldade de espaço no transporte do TFD., O descarte do material utilizado lixo infectado, bem como a devolução dos frascos ao centro tratador de hemofilia.</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Um medicamento de longa duração traz vantagens ao permitir menos aplicações que pode impactar na qualidade de vida do paciente, melhorando a adesão, e trazendo melhorias nos aspectos emocionais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmático, Positivo: Eficácia e segurança, Negativo: Não ser de longa duração e precisar muitas aplicações semanais</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Retrocesso saber que tem uma possibilidade de uma melhora na qualidade de vida de pacientes com hemofilia é não estar disponível...absurdo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasmática e fator 8 de coagulação...agora o recombinante , Positivo: Mudou totalmente minha vida...não existe vida sem o tratamento, esse novo medicamento seria meu sonho, Negativo:</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Um maior benefício do alfadamoctocogue pegol em relação ao atual fator VIII de coagulação humano recombinante presente no SUS, segundo o relatório da CONITEC, parece ser inconclusivo. O maior benefício se dá em relação à farmacocinética do medicamento, fazendo com que pacientes utilizem-no menos vezes por semana. Em tese, a característica de maior meia vida do alfadamoctocogue pegol traria uma maior adesão ao tratamento profilático de pacientes com Hemofilia A. Entretanto, na prática, os pacientes atendidos nos centros de referências para coagulopatias, já possuem uma boa adesão ao tratamento profilático com a tecnologia atualmente disponível. Desta forma, creio que a redução de apenas um ou duas infusões semanais não acarretará grandes mudanças na adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII hemoderivado (Fanhdi) e Fator VIII recombinante (Hemo-8R). , Positivo: Fanhdi - armazenamento em temperatura ambiente, na casa do paciente, e menor risco de desenvolvimento de inibidor. , Hemo-8R - Maior adesão ao tratamento em relação ao Fanhdi e armazenamento em temperatura ambiente na casa do paciente. Menor volume de dispensação em relação ao Fanhdi. , Negativo: Fanhdi - menor adesão ao tratamento e maior volume de dispensação., Hemo-8R - maior risco de desenvolvimento de inibidor quando comparado ao hemoderivado.</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Este medicamento vai ser muito importante principalmente para os pacientes adolescentes, porque vão realizar menos aplicações no seu ambiente escolar, no trabalho e em outros ambientes que os deixam com constrangimento no ato de fazer o fator.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quero acesso no sus a novo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Concordo pois é muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Devem ser disponibilizados aos usuários do SUS todos os medicamentos que possam melhorar a qualidade de vida do paciente; nesse caso, o medicamento em questão permitirá que o hemofílico que necessita do fator VIII sofra menos com as intervenções de rotina.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Qq medicamento q ajude a amenizar sintomas ou dar maior conforto ao paciente deverá ser disponibilizado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acredito que, devido à falta de maior variedade de tratamentos e os custos dos atuais, a inclusão deste novo ao SUS será de grande valia para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicacao deve ser incorporada pelo SUS, ira beneficiar os portadores de Hemofilia A, visando ter mais wualidade de vida, com administracao de menos doses necessarias para coagulacao.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante!, Positivo: No momento o que é usado no tratamento para repor o Fator VIII de coagulacao ., Negativo: O numero de doses nescessarias para terminar o tratamento</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante , Positivo: , Negativo:</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX recombinante, Positivo: Me sinto mais seguro,o preparo e mais fácil e prático e os efeito e muito bom, Negativo: Não vejo nem um</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, Pacientes estão sujeitos a sangramentos espontâneos e necessitam de mais opções medicamentos pra evitar hemorragias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A população precisa de acesso a tratamentos de ponta pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O tratamento é uma boa opção para quem sofre de Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tornará mais prática a vida do paciente, pois facilitará seu tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado e concentrado de fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado, Positivo: , Negativo:</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado,concentrado de fator 8, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo:</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, "A compreensão a respeito do contexto da hemofilia não foi adequadamente compreendida pelos participantes da 5ª reunião extraordinária da Conitec. Os benefícios de tal intervenção não se limitam a ""mera comodidade"" por reduzir o número de infusões. A começar as infusões realizadas por pessoas com hemofilias são trabalhosas e demoradas, bem como o armazenamento da medicação e seu transporte em deslocamentos são volumosos. A intervenção analisada pode facilitar muito a adesão ao tratamento amenizando estes desafios. Os desfechos do atual tratamento e do avaliado não se equivalem, pois este último possui o potencial de reduzir não só os sangramentos clínicos mensurados pela taxa anualizada de sangramentos, mas também pode reduzir os sangramentos subclínicos. Isto melhoraria bastante a preservação da integridade de nossas articulações e, conseqüentemente, aumentaria nossa qualidade de vida."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante de duração NÃO estendida (atual tratamento adotado pelo SUS), Positivo: Quando utilizado em um protocolo de profilaxia adequado (doses plenas), o medicamento possui boa proteção contra sangramentos clínicos e é seguro , Negativo: Medicamento exige muitas doses semanais, é volumoso para guardar e transportar e não protege contra sangramentos subclínicos, em especial nos pontos mais baixos da curva farmacocinética.</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação de um novo medicamento no SUS, que possa ajudar os pacientes com hemofilia a ter mais opções de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Paciente	1ª - Concordo, Já passou da hora dos hemofílicos serem notados e cuidados 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 , Positivo: Muito bons usando a profilaxia, Negativo: Sempre estar se perfurando 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, Positivo: Era o único tratamento na época , Negativo: Muitas contaminações
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Quanto mais possibilidades de tratamento, melhor vai ser a vida dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Dar uma qualidade de vida normal para os hemofílicos para poderem se desenvolver sem traumas , Negativo: Infusões intravenosas
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio precipitado, Concentrado de Faror VIII, Positivo: Os medicamentos regulam a coagulação sanguínea, evitando o agravamento de eventos como hemorragias. Atualmente, com a profilaxia de fator VIII, podemos ter uma qualidade de vida melhor, o que nos permite maior inclusão na sociedade e exercer atividades como qualquer outra pessoa. Acreditamos que com o novo medicamento trará mais bem-estar, por reduzir o número de infusões do Fator VIII, preservando as veias dos pacientes, e as idas ao hemocentro, Negativo: O crio precipitado era utilizado até o início dos anos 90. Além do risco que os pacientes corria pelo contágio de HIV e hepatites, causavam reação alérgica. Com o fator VIII não tive nenhum problema.</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para tratamento de hemofilia., Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Como mãe de hemofílico A grave, estou certa de que um fator com longa duração (que poderá ser aplicado 1 vez por semana, ao invés de 3 vezes por semana - caso de profilaxia) dará qualidade de vida ao meu filho e uma independência maior, é a materialização da dignidade da pessoa humana, garantida na CRFB/1988, efetivando-se na vida do hemofílico e de todos que o cercam. Como consequência, quanto menos fator, maior a economia com gastos com transporte e armazenamento, levando em consideração que o fator requer cuidados especiais no transporte e no armazenamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator anti-hemofílico para hemofilia A grave., Positivo: "A profilaxia mudou a história de vida do meu filho, entretanto, muito pode ser melhorado. A profilaxia deve ser aplicada 3 vezes por semana, o que de certa forma ""cansa"" as veias, dificultando muitas vezes que o fator seja aplicado de primeira, tendo o hemofílico que passar por várias tentativas até obter êxito. Isso precisa mudar, precisa acabar!", Negativo: Descrito acima.</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O Fator VIII em questão beneficiará à comunidade de hemofílicos devido a sua longa vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: VII Recombinante de longa vida, Positivo: Uso de 2 doses na semana., Negativo: Não observei</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Saúde não tem preço 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma , Fator VIII, Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Pode contribuir para o prolongamento da vida do paciente! 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Considero muito importante a introdução do novo medicamento com maior duração para o tratamento dos Hemofílicos o que trará mais qualidade de vida para os pacientes e menor risco de morte e necessidade de menor quantidade de infusões 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Entendo que o produto trará benefícios aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, "A droga em questão deve ser incorporada ao SUS pelo fato de proporcionar maior comodidade ao paciente, com consequente melhoria na qualidade de vida, aspecto que ganha ainda mais importância quando falamos de um tratamento que é realizado semanalmente desde os primeiros anos de vida. Com o atual fator VIII disponível no sistema, a profilaxia requer no mínimo 3 infusões semanais, resultando em 156 infusões durante o ano, o que tem trazido benefícios significativos para os pacientes, entretanto, essa alta frequência de infusões, é uma das maiores queixas que recebo, resultando em falta de adesão, principalmente tratando-se de pacientes que moram muito longe e não tem condições financeiras de arcar com as despesas para a ida frequente ao hemocentro, e mesmo com a possibilidade de realizar a infusão domiciliar, noto que as pessoas com menor esclarecimento ainda tem muito receio de optar por essa opção, ou encontram diversos desafios para o transporte correto do quantitativo de fatores que são entregues para o período do tratamento. Outro grupo que tem baixa adesão, são os pacientes jovens, idade em que acabam dedicando suas atenções para outras questões e, além da vergonha junto aos amigos, não querem infundir 3 vezes por semana, mesmo que em casa. Já ouvi muitos relatos do tipo"" Fui viajar com meus amigos no final de semana, e não quis fazer a infusão na frente deles"" o que resultou em sequelas. Diante do exposto, acredito que com a otimização da posologia, através da implementação da profilaxia com fator de longa duração, essas barreiras seriam reduzidas e havia maior adesão do tratamento por parte dos pacientes, protegendo melhor suas articulações e prevenindo os sangramentos espontâneos que causam tantas dores e os incapacitam de terem uma vida normal. É perceptível o quanto um paciente bem tratado, com todos os cuidados necessários e infundindo na frequência correta, tem uma melhor qualidade de vida e precisa de uma menor atenção do hemocentro no manejo de suas artropatias., , Além dos impactos sociais que são nítidos para a pessoa com hemofilia e sua família, como exposto anteriormente, é preciso ressaltar os impactos econômicos que a alta frequência de aplicações gera tanto para o paciente, quanto para o sistema. Pelo dossiê é possível verificar que a tecnologia proposta traria economia para o sistema, mas mesmo sem analisar os dados expostos fica simples raciocinar que a redução do número de doses, traria economia para o sistema em questão de custos diretos. É preciso contabilizar diversos aspectos que não estão sendo levados em consideração, como: a otimização no espaço de armazenamento dos fracos que devem ser acomodados em onerosas câmaras frias; a redução no número de seringas e demais descartáveis a serem utilizados em cada infusão; a redução dos resíduos gerados, que devem ser transportados e descartados de forma apropriada (geralmente incinerados), o que gera custo por kg; a otimização do tempo de nós, profissionais que somos envolvidos na cadeia de cuidado multidisciplinar para manejo integral da hemofilia e suas sequelas; as terapias envolvidas no manejo das sequelas decorrentes da não adesão ao tratamento; entre outras., , Desta forma, resalto que a redução do número de infusões, possibilitada pela meia-vida basal estendida (eficácia e segurança prolongadas, corroborado pela análise de vale e de pico), tem benefícios claros em aspectos psicossociais e econômicos, que impacta diretamente a condição de saúde do paciente com hemofilia. As políticas públicas para as coagulopatias precisam ter um olhar integral excepcional para esses pacientes, o que inclui a atualização das terapias que são oferecidas a eles nos hemocentros, uma vez que a única alternativa de cuidado é oferecida pelo nosso sistema público, portanto temos que ter excelência no serviço."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante (HEMO8r) e plasmático, Positivo: eficácia na manutenção de sangramento sob demanda ou prevenção quando a profilaxia é feita regularmente., Negativo: Carga posológica elevadas para os pacientes, resultando em baixa adesão. Falando em questões econômicas, foi observado um brusco aumento valor para aquisição de HEMO8r, o que tem impactado o orçamento final.</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, É um direito dos pacientes terem acesso a melhores tratamentos, ainda mais quando o custo e/ou impacto orçamentário não onera o SUS em longo prazo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: JIV, Positivo: Melhor controle da doença, segurança , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, As pessoas precisam ter melhores remédios. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Concordo com a incorporação do medicamento 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento essencial para o tratamento dos menos favorecidos. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acho que esse medicamento pode propiciar uma melhora na qualidade de vida dos pacientes. Toma muito tempo e é dispendioso deslocar-se para o hemocentro com a frequência necessária no tratamento atual. O que acaba fazendo com que muitos não tenham o tratamento adequado , faltando com frequência ou abandonando. Isso afeta até mesmo a parte psicológica deles. Muitos já convivem com esta situação desde bebês, entram na adolescência que já é um período complicado , as vezes tendo que ajudar os pais trabalhando... Ou seja aumenta e muito a possibilidade de intercorrências. Conheço uma criança de um ano (filho de uma amiga muito próxima) que frequentemente tem que ir ao hemocentro. Acaba criando uma situação desgastante para a criança (e para a família) desde agora. Imagina continuando ao longo da vida e tendo que ajudar a família. Muitos moram longe dos hemocentros... Por tudo isso, creio que quanto menos vezes houver necessidade do deslocamento, melhora a adesão ao tratamento e conseqüentemente diminui as intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acho que vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A inclusão do tratamento ao SUS vai melhorar a vida dos pacientes com hemofilia no país.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Importante esta inclusão para os pacientes que sofrem desta mazela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Será um novo passo de uma conquista para dar mais vida aos pacientes que necessitam. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nao lembro, Positivo: nao lembro, Negativo: não lembro
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento deve estar disponível pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É FAVORÁVEL POR SER UM TRATAMENTO DE LONGA DURAÇÃO O PACIENTE TEM INÚMEROS BENEFÍCIOS, COMO: REDUÇÃO DE MULTIPLAS APLICAÇÕES (FURADAS); MENOR VOLUME DE MEDICAÇÃO PARA TRANSPORTAR E CONSEQUENTEMENTE MENOS DADOS AO CARREGAR PESO, COMO TAMBÉM ACONDICIONAMENTO NA GELADEIRA NO DOMICÍLIO. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, , Positivo: POR TER EFICACIA NO CONTROLE DOS SANGRAMENTOS. COM TAXA DE SUCESSO IGUAL OU SUPERIOR A 90%, Negativo: PACIENTES QUE FAZEM USO DO FATOR PODE DESENVOLVER INIBIDORES CONTRA O PRÓPRIO FATOR.



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pela necessidade de aumentarmos as opções terapêuticas, de qualidade, contra esse doença tão devastadora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento dever ser considerado o mais atual e eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, O medicamento da uma qualidade de vida melhor para os hemofilicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Pacientes merecem viver melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O tratamento da Hemofilia só é feito pelo SUS e precisamos ter a opção de outros medicamentos disponíveis no mercado, com tecnologias mais avançadas e aumentando a competitividade dos laboratórios farmacêuticos, O paciente precisa ter livre escolha da forma de tratamento que lhe melhor convém. É a famosa lei da concorrência livre que permite que os preços baixem e medicamentos continuem em constante evolução, trazendo qualidade de vida aos pacientes que enfrentam esta terrível doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O benefício aos pacientes e qualidade de vida com a inclusão do alfadamocetogol pegol para profilaxia secundária em pacientes com Hemofilia A no SUS deve ser levado em consideração, e visto como um investimento em saúde da população e não um gasto em saúde. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deve ser incorporado devido a necessidade de ampliação de novas opções terapêuticas aos pacientes do SUS, e também da possibilidade de redução de custos ao governo. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Considerando a decadente qualidade do SUS, principalmente em cidades pequenas e marginalizadas, nada mais justo que oferecer comodidade ao paciente, que, no Brasil, não pode se dar ao luxo de investir grande quantidade de tempo em sua saúde. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser incorporado para proporcionar maior qualidade de vida aos pacientes que fazem o tratamento durante a vida toda. É simples pensar que um medicamento que fica mais tempo ativo no organismo, proporcione maior benefício às pessoas, com maior adesão ao tratamento, menor número de idas ao hospital, a possibilidade de ter uma vida mais ativa e independente. Portanto temos benefícios sociais e econômicos para o hemofílico, seus parentes e para o SUS e hospitais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Gostaria que fosse incorporado no serviço público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Acredito que o medicamento deve ser incluído para poder beneficiar todos os hemofílicos que já sofrem bastante com a necessidade das idas constantes aos hemocentros. Ter um terapia que permite ser aplicada apenas 1 vez, ao invés de 3 vezes na semana, seria a melhor opção para eles. Pela avaliação do exposto como justificativa para a não incorporação, não faz sentido seguir com essa recomendação diante de tantos benefícios apontados. O impacto econômico com certeza será menor para o hemofílico e a longo prazo, por precisar e menos quantidade de medicamentos, também para o SUS. Por favor, reconsiderem essa decisão pois esse o único meio dos hemofílicos do Brasil terem um tratamento atualizado, assim como já existe nos países a fora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ok</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É importante que os pacientes hemofílicos tenham uma opção eficaz e com posologia mais confortável o que pode permitir maior aderência ao tratamento , menor índice de complicações o que seria custoso para o governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, sou favorável à inclusão da medicação para auxiliar no tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação pode ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Somos carentes em opções de tratamento para hemofilia no Brasil. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrados de fator VIII, IX, agentes de Bypass., Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Como médica e irmã de dois irmãos que faleceram contaminados pelo HIV, pela transfusão do crio( fator VIII à época), vejo grande perspectiva neste novo produto da Bayer, na prevenção das crises e comprimentos articulares graves gerados por essa doença. É.muito.comum vermos hemofílicos com sequelas articulares importantes, muito limitantes. Além das fortes dores articulares que ocorrem às crises. Os hemofílicos merecem acesso às novas perspectivas de tratamento, ainda mais se voltadas à prevenção. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Deve-se ter o medicamento 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A partir da análise dos relatórios disponibilizados pela CONITEC e pela empresa Bayer é possível observar que a incorporação de um fator VIII de meia vida estendida pode ser de grande vantagem para o SUS e os pacientes portadores de Hemofilia A., Dos diversos pontos apresentados destaca-se a redução de infusões semanais. Considerando que o produto é de aplicação intravenosa e nos casos mais graves pode haver a necessidade de aplicação até mesmo em dias alternados é significativa a possibilidade de melhoria na qualidade de vida deste paciente e é justo que, caso o paciente tenha o perfil adequado ao tratamento com fator de longa duração, que este tenha opção de uma alternativa que traga maior conforto e tranquilidade de estar seguro entre as infusões. Além da melhoria na qualidade de vida é claro que a redução na utilização de fator pode ajudar em problemas logísticos que afetam os pacientes mais distantes dos hemocentros ou com dificuldades de locomoção., O SUS possui um excelente programa para o tratamento de doenças raras, como a hemofilia, porém é necessário que se mantenham atualizados e disponibilizando melhores alternativas de tratamento e que possibilitem a individualização acordo com o perfil de cada paciente.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Produto demanda menor número de infusões o que se mostra de extrema relevância para os pacientes, favorecendo a adesão ao tratamento, evitando as intercorrências decorrentes da baixa utilização. Além de reservar considerável economia para os cofres públicos, uma vez que tem um custo inferior ao atual tratamento disponível no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Novos tratamentos devem ser disponibilizados no SUS para melhoria da qualidade de vida dos pacientes. A análise mostra uma grande redução na quantidade de aplicações a serem feitas pelo paciente que além de oferecerem maior conforto reduzem as dificuldades na rotina desses pacientes que precisam demandar grande tempo para realizar a infusão do fator, afetando o desempenho escolar e no emprego quando na fase adulta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A área da saúde tem que pensar em todos os tipos de pacientes principalmente neste tema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Ampliar acesso aos pacientes com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento deve ser disponibilizado no SUS. Um produto que tem potencial de melhoria na vida dos pacientes, com menor preço e mesma segurança precisa estar disponível para os pacientes que são elegíveis ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A partir da análise dos relatórios disponibilizados pela CONITEC e pela empresa Bayer é possível observar que a incorporação de um fator VIII de meia vida estendida pode ser de grande vantagem para o SUS e os pacientes portadores de Hemofilia A., Um medicamento mais econômico e com mesma eficiência pode salvar recursos para o SUS a curto prazo que podem ser destinados à diversas áreas que passam necessidades, principalmente no momento econômico atual.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

<b>Dt. contrib.</b>	<b>Contribuiu como</b>	<b>Descrição da contribuição</b>
15/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: , Negativo:



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, "Estudos clínicos realizados com a referida medicação demonstraram eficácia e segurança para o tratamento de profilaxia utilizando apenas 1 (uma) dose por semana, ao invés de 3 (três) doses por semana, como utilizado com o produto atualmente disponível no SUS; , , A terapia utilizada atualmente para hemofilia A de curta duração, por sua administração frequente, coloca alta carga de tratamento aos pacientes e suas famílias, pois os produtos disponibilizados têm meia vida entre 8 a 12 horas, enquanto o produto em questão tem meia vida 1,4 vezes maior, necessidade de infusões de 2 a 3 vezes menor para o mesmo padrão de tratamento; , , Para tratamento completo de um sangramento o produto disponibilizado atualmente necessita de menos infusões que o medicamento atual. Estudos mostram que 94,0% das hemorragias foram controladas com 1 ou 2 injeções, sendo que 84,9% dos pacientes, com 1 injeção. , , O produto em análise mostra grande diferença de qualidade de vida (1) que se refletirá nos seguintes benefícios para os pacientes e familiares:, , 1. Menor frequência de infusões semanais;, 2. Profilaxia e tratamento mais eficaz para episódios de sangramento;, 3. Maior adesão ao tratamento, sobretudo de pacientes com difícil acesso venoso periférico e pacientes adolescentes, fase na qual a adesão é comprovadamente mais baixa em todos os países;, 4. Menor comorbidade relacionada às infusões com menor necessidade de colocação de catéter e menor risco de infecções em catéter;, 5. Diminuição do risco de sequelas graves de acidentes, uma vez que o nível de fator residual no organismo é maior e que populações adolescentes e jovens (neste caso contempladas) são a faixa etária que mais se envolvem em acidentes dos mais diversos;, 6. Menor gasto de tempo para preparo e administração do medicamento;, 7. Economia financeira com transporte, pela menor necessidade de idas ao Hemocentro em busca do mesmo, que poderá ser armazenado para maior período; , 8. Menos faltas à escola ou trabalho devido ao menor número de sangramentos e menos dor resultante destes;, 9. Maior nível de escolaridade e, conseqüentemente, melhores oportunidades de trabalho, resultando em maiores contribuições futuras com o governo em forma de impostos;, 10. Maior empregabilidade e manutenção do emprego dos pacientes adultos, devido ao menor número de sangramentos e menor frequência nas idas ao Hemocentro;, 11. Melhor qualidade de vida do paciente e da família., , Para o governo, a maior adesão dos pacientes ao tratamento trarão os seguintes benefícios: , 1. Menor gasto com colocação de cateter e com cirurgias e tratamentos para infecção de cateter;, 3. Diminuição do gasto com radiosinovioteses, cirurgias ortopédicas e tratamento adjuvantes em função do menor número de artropatias;, 4. Diminuição dos gastos com benefícios assistenciais do governo, em função do menor desenvolvimento de artropatias;, 5. Diminuição da carga de trabalho aos profissionais do hemocentros e CTHs na dispensação dos medicamentos, digitação e controle de dados no webcoagulopatias, gerando aumento na produtividade destes;, 6. Diminuição do custo de logística do produto, que será em menor quantidade;, 7. Diminuição do custo com energia elétrica nos Hemocentros, pelo uso de menores espaços para armazenamento do produto., Em relação ao contexto financeiro, durante o período de análise do produto, o MS firmou novo contrato de aquisição do recombinante de curta duração - HEMO 8R - com o valor de R\$ 1,37/UI, aumentando o valor do produto comparador em 20,7%. Temos portanto que considerar esta diferença no impacto orçamentário, que será muito menor que a considerada no relatório. , , Posto isto, para exterminar totalmente o custo adicional, sugerimos diminuir a faixa etária para 12 até 25 anos, de modo que parte dos pacientes possam ser beneficiados com a nova tecnologia e, após novas avaliações de custo efetividade com nossa população, a decisão de estender ou não a faixa etária seja novamente posta em discussão. , "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores plasmáticos e recombinante de curta duração., Positivo: Fatores plasmáticos e recombinantes de curta duração são seguros e eficazes., Negativo: Os efeitos negativos dos fatores plasmáticos e recombinantes de curta duração são:, 1. Meia vida curta, 2. Administração endovenosa, 3. Risco de desenvolvimento de inibidores</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não lembro , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Jardince , Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que a inclusão do medicamento trará maior qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O medicamento Alfadamoctocogue pegol demanda menor número de infusões o que se mostra de extrema relevância para os pacientes, favorecendo a adesão ao tratamento, evitando as intercorrências decorrentes da baixa utilização. Além de reservar considerável economia para os cofres públicos, uma vez que tem um custo inferior ao atual tratamento disponível no SUS., , Um estudo farmacoeconômico comparativo pode ajudar a esclarecer essas informações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Dou a favor do medicamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho importante a integração do produto, por benefícios que possam ser ofertados aos pacientes portadores de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Na opinião, todos os cidadãos residentes no país tem direito ao acesso do que há de mais avançado no tratamento de diversas patologias, incluído a hemofilia, independente de suas situações social e econômica 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Importante incorporar medicamento para hemofilia ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito ser importante a inclusão do tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A recomendação de não incorporação da Conitec não se justifica pelo impacto orçamentário, uma vez que se trata de um produto que pode ser utilizado por UMA PARCELA dos pacientes e não por todos. Reduzir a faixa etária para 12 a 25 anos ou reduzir o percentual de 40% para 35% dos pacientes da mesma faixa etária para disponibilização do produto resolvem o impacto orçamentário, permitindo que muitos pacientes que precisam desta tecnologia possam ser beneficiados pela mesma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação plasmático e recombinante de curta duração, Positivo: São produtos seguros e eficazes para estancar e prevenir as hemorragias, Negativo: São produtos de meia vida muito curta e com administração endovenosa, o que dificulta a adesão ao tratamento.</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Existem famílias com pessoas hemofílicas que necessitam deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Acredito que este medicamento deve ser inserido no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Há alternativas melhores aos pacientes, mais cômodas, bem toleráveis, preço justo e inovadoras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável que esse tratamento seja disponibilizado através do SUS, que vai atender milhares de pacientes que não teriam acesso ao medicamento,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quero no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pela avaliação do Dossiê do produto que propõe a incorporação de um recombinante de longa ação com possibilidade de tratamento com dosagem até uma vez por semana em comparação com 3 vezes por semana e ainda está trazendo uma economia de R\$ 323.000.000,00 para o governo em 5 anos, na minha opinião não faz sentido não ter um produto como este disponível para os pacientes com hemofilia A no Brasil. Conheço alguns pacientes e que estão ansiosos por um produto como este, pois o tratamento através de infusão 3 vezes por semana não é nada fácil. As veias ficam comprometidas, o tempo que gastam é muito grande para fazer, e repetir as infusões menos vezes seria muito importante para a qualidade de vida e conseqüentemente produtividade destes indivíduos! Um ganho para suas vidas! Ter mais liberdade ajudará na adesão ao tratamento. Finalizo minha contribuição esperando que o governo brasileiro aceite um produto que irá contribuir muito com a vida dos pacientes e trazer uma economia como esta para ser investida em outras áreas da saúde. Se isto não acontecer de fato fica difícil de acreditar que a CONITEC está em busca de novas tecnologia de forma sustentável para o SUS. obrigado pela oportunidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Milhares de pacientes se beneficiaram deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Favorável a inclusão do tratamento no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo, É necessário chegar o tratamento para todos 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Hemofílicos de baixa renda têm dignidade cívica e direito à vida e devem ser resguardos pelo Estado 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Muito bom 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Considero muito importante para esta comunidade de pacientes a possibilidade de aumentar o elenco de medicamentos disponíveis pelo SUS., É a única forma de ,atender melhor as necessidades deles ,assegurando eficácia , segurança e melhoria na qualidade de vida em pacientes tão peculiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Quase todos os disponíveis ... conforme o período ..., Positivo: Em cada produto procuramos : eficácia, segurança e disponibilidade de quantitavo,com qualidade,e sem riscos adicionais., Negativo: Os riscos adicionais das contaminações virais!</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Nada a declarar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A incorporação do alfadamoctocogue pegol para o tratamento de hemofilia A é importante para proporcionar maior comodidade posologica para os pacientes, com potencial beneficio a aderencia e compliance ao tratamento e qualidade de vida, podendo ainda reduzir custos relacionados a hospitalizações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Nd</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A droga deve ser adicionada ao arsenal terapêutico do SUS para permitir que os pacientes façam menos infusões semanais e desta forma tenham uma vida mais plena. Como enfermeira, sei do fardo que é pra um paciente precisar fazer 3 vezes por semana m tratamento intravenoso. É triste muitas vezes, revoltante. Nós como equipe também teríamos mais tempo para nos dedicar a mais pacientes de hemofilia e outra comorbidades. Os cuidados e restrições já são muitas na vida dessas pessoas, então eles já tem muitas preocupações e se o tratamento for menos frequente, tenho certeza que teria um impacto positivo imensurável na vida deles. Vi que o tratamento é indicado para acima e 12 anos, seria perfeito que fosse também para crianças, o que facilitaria muito a vida dos pais, mas considero que essa faixa etária realmente é muito importante, pois é a idade em que a grande maioria começa a aprender a aplicar em si mesmo, e a redução do número de doses seria um grande incentivo para esse auto-cuidado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fatores de coagulação padrão, o plasmático e o recombinante normal, Positivo: Reduz e previne os sangramentos, Negativo: Frequência de aplicação muito alta, ainda mais se desenvolve inibidor, a posologia não trás comodidade nem aos pacientes e nem ao profissionais envolvidos no seu cuidado</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo, De acordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Os dados apresentados até o momento são escassos para uma tomada de decisão tão importante., Não basta focar em custos (supostamente menores a curto prazo) sem considerar todo o resto que faz parte da pesquisa que, ao meu ver, ainda carece de grandes avanços em termos de análise e resultado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sem comentários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Já atendi pacientes quando fazia residência. Gravíssimo, dores intolerante, muito sofrimento na hora da hemorragia articular</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Crioprecipitado ( que tinha na época, 1985/87)e a analgesia com opioide e sedação com , clorpromazina e prometa zina EV., Positivo: Alivia parcial da dor, tentar cessar a hemorragia , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deveria sim disponibilizar as medicações para pacientes com necessidade de um tratamento melhor e adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Precisamos ter mais opções de medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Economia de recursos e melhora da qualidade do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito q os profissionais médicos assistentes e os próprios pacientes precisam ter mais opções terapêuticas, opções q mais se adequem a sua condição de saúde e estilo de vida. O médico deve poder contar com um arsenal terapêutico q lhe de mais possibilidades de avaliação e definição da melhor terapia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os concentrados de Fator VIII plasmático e recombinante, concentrado de fator IX, Concentrado de Fator VIIa, concentrado protrombinico, emicizumabe, Positivo: Boa resposta terapêutica frente a intercorrências hemorrágicas e boa resposta quando do seu uso profilático , Negativo: Meia vida curta, o q demanda infusões com intervalo mais curto; via de administração venosa, o que é especialmente difícil e sofrido nas crianças pequenas, alguns ainda bebês</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à inclusão do tratamento ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, Vai beneficia milhares de pacientes com tratamento de qualidade 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Muito importante implantar esse tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo, 80% dos médicos que cuidam com pessoas com hemofilia reconhecem, depois de uma pesquisa feita pela Bayer que, os pacientes não tem acesso a todas as opções de tratamento aprovados pela Avisa, ou seja, existem os recursos, o que falta é acesso a eles, a incorporação de uma nova opção de Tratamento a pessoas com Hemofilia A é fundamental para os pacientes, por isso concordo que tenha que ter sim esse nova opção no tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, A profilaxia é muito importante para a vida do hemofílico. Facilitar a profilaxia e evitar tanta infusão é de maior importância ainda pra isso 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator viii, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Muitas furadas
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, è preciso chegar com a medicação e tratamento aos mais vulneráveis. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infliximabe, Positivo: Ação positiva , Negativo: Náusea 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Acho importante a inclusão do tratamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O Brasil tem a oportunidade de colaborar para a construção de um futuro melhor para os pacientes com hemofilia A, com a possibilidade de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Gostaria que novos tratamentos venham a somar 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Nada a comentar 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou a favor de qualquer inovação científica que se mostre segura seja considerada nos tratamentos das doenças em geral 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quero que mais medicamentos façam parte do portfólio. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O paciente hemofílico necessita de novas tecnologias 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Medicamento essencial para o tratamento da Profilático da Hemofilia A - o fator VIII de longa ação deverá ser incorporado pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, Deve autorizar. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Acredito que os hemofílicos precisam de tratamento pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A adesão ao tratamento é fator decisivo para o sucesso do tratamento. Diminuir a frequência de doses semanais é contribuir para a adesão dos pacientes, principalmente crianças, adolescentes e aqueles que tem a distância aos Hemocentros como um outro fator a dificultar o tratamento. Essa incorporação não irá onerar o Estado, muito pelo contrário, o próprio estudo faz menção a economia. No longo prazo, essa economia, no meu ponto de vista, deve ser ainda maior, já que a melhor adesão diminuirá a chance de sequelas e por consequência redução de idas a pronto-atendimentos e hospitais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII atualmente disponível no SUS para a Profilaxia de Hemofilia A., Positivo: Controle de Sangramentos e Prevenção principalmente no dia da infusão., Negativo: A meia vida do fator é o ponto negativo do medicamento atual.</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Vai beneficiar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, É importante para melhorar ainda mais a qualidade de vida dos pacientes, com mais um tratamento disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição de hemorragias, mais autonomia. , Negativo: Pouco tempo de ação, várias aplicações semanais, medicação endovenosa.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Os riscos de sangramento serão menores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Reduziria o número de sangramento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Bem menos risco de sangramento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, . 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Como a vida mudaria se o remédio ficasse mais tempo no corpo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Direito de viver confortavelmente, com possibilidades e escolhas para saúde sempre. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, O remédio traria maior benefício ao hemofílico, já que aumentaria o tempo de ação no corpo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado de Fator 8 plasmático, Positivo: Diminuiu a hemorragia, Negativo: Levar 2 furadas por semana no corpo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Concentrado de Fator 8 plasmático, Positivo: Diminui a hemorragia, Negativo: A quantidade de perfurações
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Orientações sobre a hemofilia e a qualidade de vida , , Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida deles mudaria com um remédio que fica mais tempo no corpo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Eu como paciente portador de deficiência física e portador também de Hemofilia A Grave, vejo como um grande avanço na área profilática, tornando minhas obrigações como hemofílico mais simples e efetivas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FVIII recombinante, Positivo: Tenho uma qualidade de vida superior e me ajuda a tornar atividades cotidianas mais simples., Negativo: Por conta das aplicações consecutivas se torna cada vez mais complicado conseguir acessos nas veias danificadas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FVIII recombinante, Positivo: Tenho uma qualidade de vida superior e me ajuda a tornar atividades cotidianas mais simples., Negativo: Por conta das aplicações consecutivas se torna cada vez mais complicado conseguir acessos nas veias danificadas.</p>
15/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Deve ser considerado que a maior meia vida dessa medicação aumentará a adesão ao tratamento uma vez que o paciente fará menos aplicações intravenosas semanais. , Além disso, como o medicamento é de longa duração, o fator VIII permanecerá por mais tempo no organismo do paciente e, por causa disso, haverá maior proteção contra sangramentos entre os intervalos das aplicações., Deve-se também considerar que o imposto que incide sobre essa medicação poderia ser revisado pelo governo federal assim como acontece com outras medicações, onde o governo assume os custos desses impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante de meia vida padrão, Positivo: É uma medicação segura, Negativo: O número de infusões intravenosas é maior.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ., Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Tudo que for bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Opto por tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Tenho um filho com hemofilia, 42 anos, e ao longo dos anos o tratamento vem melhorando muito, começou com crioprecipitado e na infância ainda importávamos fator para que pudesse fazer profilaxia e não desenvolver sequelas articulares, e deu certo, desde 2012 o SUS fornece o tratamento profilático com fator VIII convencional, porém, tem dois principais problemas: primeiro: pelo excesso de acesso venoso necessário, as veias vão ficando com dificuldade de acesso, pois é uma vida inteira; segundo e em consequência das picadas frequentes a falta de adesão à profilaxia, único tratamento para impedir sequelas. Por isso, necessitamos aprovação do Longa Duração, que está em uso há muitos anos em muitos países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crioprecipitado, Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante de curta duração, Positivo: Crioprecipitado, permitia que o risco de morte fosse menor, Fator Plasmático permitia evitar sequelas se usado como profilático, Fator Recombinante permite evitar sequelas se usado preventivamente e permite mais segurança contra possíveis contaminações de produtos plasmáticos., Negativo: Crioprecipitado: contaminações por HIV, HCV e outros, reações graves, impossível manter hemostasia adequada ., Fator Plasmático, possíveis riscos de vírus desconhecidos, Fator VIII recombinante convencional: infusões frequentes com as consequência citadas acima.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Com um remédio com efeito prolongado diminuiria em 156x a quantidade que meu filho Hemofílico A Grave teria que tomar durante um ano todo, sem contar as lesões que aumentam mais quantidade de doses., Isso gera um alto custo pros cofres públicos, pois além da comp rea de mais medicamentos, há toda uma logística envolvida para que o medicamento chegue até os pacientes .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Evita e retira as dores quando necessário., Negativo: A falta dele causa diversas lesões e atrapalha a vida do.hemofico.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhora a qualidade de vida., Negativo: A falta dele impossibilita um hemofílico viver normalmente.</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A chance de pacientes conseguir fazer seus tratamentos pelo SUS .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Quero que o remédio seja inserido no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com o remédio agindo por mais tempo no corpo, melhoraria a qualidade de vida de muitas pessoas, principalmente crianças que sofrem hj com várias aplicações semanais! 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo, Com um remédio que fica mais tempo no corpo, isso poderia mudar a vida de quem precisa dele, afinal tem crianças que as vezes precisam ser medicadas até 4x ou mais por semana, e isso possibilitaria uma vida mais normal, e com mais liberdade para fazer algumas atividades, evitando dores desnecessárias inclusive das muitas agulhadas 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, O paciente portador de Hemofilia necessita de cada vez mais ser melhor assistido com mais opções de medicamentos . 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores em uso atualmente fornecidos pelo SUS, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Inserido o remédio no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: O remédio soluciona a hemorragia, da vida para hemofílicos por um período maior de tempo., Negativo: Esse fator 8, não dura por muito tempo e precisa de várias dosagens na semana pra poder ficar protegido. E o paciente sendo uma criança, complica ainda mais na hora da aplicação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: O remédio soluciona a hemorragia, da vida para hemofílicos por um período maior de tempo., Negativo: Esse fator 8, não dura por muito tempo e precisa de várias dosagens na semana pra poder ficar protegido. E o paciente sendo uma criança, complica ainda mais na hora da aplicação.</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Creio que o Brasil deve atualizar o protocolo de tratamento para atender os diversos perfis de pacientes hemofílicos. Essa doença é super impactante e fornecer melhor qualidade de vida aos paciente através de terapias mais adequadas se faz necessário.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e crio prescิปitado, Positivo: Controla as hemorragias, Negativo: posologia nao adequada, ja que ha outros produtos mais convenientes ao paciente.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Seria ótimo ver as nossas crianças se furarem menos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Com a profilaxia fica bem melhor e protegido, Negativo: Furar com frequência</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Sou hemofílico e quero recebe esse medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Bem eficaz, Negativo: Por enquanto nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Acho extremamente necessário aprovação da medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida dos hemofílicos ficaria menos difícil com um medicamento que fica mais tempo no corpo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Seria menos sofrimento para meu filho duas vezes por semana sendo furado para menos dias até não precisar sonho de todos que sofrem por precisar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfactocogue-fator vlll de coagulação (recombinante), Positivo: Melhora toda vez que toma evita emorragia , Negativo: A questão de ser várias vezes furado e de ter que tomar duas vezes por semana</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Na minha opinião o produto vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos, diminuindo muito a quantidade de infusões semanais, bem como a diminuição de produção de resíduos, já que vai diminuir a quantidade de infusões, gerando ganhos para o meio ambiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator VIII plasmático e recombinante, Positivo: Faz a reposição de Fator VIII que o paciente hemofílico tem deficiência, solucionando ou prevenindo sangramentos espontâneos ou por traumas., Negativo: "São necessárias várias infusões semanais (de 1 a 7 infusões), dependendo do quadro de sangramento do paciente, para controlar ou prevenir sangramentos. Além disso, cada dose, dificilmente é feita com um único frasco de fator (normalmente são necessários de 3 a 10 frascos de fator por dose), o que gera uma grande quantidade de frascos para serem transportados, armazenados e descartados, além do tempo para o preparo e administração dos produtos nos pacientes. Tudo gera um ""gasto indireto"" incalculável."</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Discordo do relatório pois o produto terá grande impacto na vida dos pacientes. A infusão endovenosa realizada apenas uma vez por semana garante uma maior eficácia de tratamento, principalmente em crianças com acesso venoso difícil, melhora a adesão de pacientes que não toleram várias infusões por semana, principalmente os que tem meia-vida diminuída e que precisam infundir diariamente. Além disso causa impacto na logística de transporte do fator, acondicionamento em domicílio na geladeira, lixo perfuro-cortante, entre outros, pela redução das doses de fator de 12 para 4 infusões por mês.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfactamococogue pegol, Positivo: Apenas 1 infusão endovenosa por semana com impacto positivo na eficácia do tratamento e na qualidade de vida do paciente., Negativo: Em comparação ao produto atualmente disponível não há nenhum efeito negativo, pois o custo por unidade será menor, se pensar em uma redução de 3 infusões para 1, esse custo ainda diminui mais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os produtos de FVIII disponíveis atualmente no Programa de Coagulopatias do Ministério da Saúde - Sou médico tratador de Coagulopatias desde 2012., Positivo: Ação profilática contra o sangramento articular e evolução para artropatia hemofílica, Negativo: Elevado número de infusões por semana (mínimo de 3) e conseqüentemente dificuldade de acesso venoso em crianças pequenas e falha de adesão em adolescentes e adultos jovens pela falta de tempo para aplicação do produto no início da manhã. Sendo que a meia-vida do produto é pequena, com duração de ação no máximo de apenas 48h,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, PORQUE VAI MELHORAR A NOSSA QAULIDADE DE VIDA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: COMPLEXO PRONTROMBINICO PARCIALMENTE ATIVADO, Positivo: CONSIGO VIVER MELHOR COM A HEMOFILIA POIS PARA O SANGRAMENTO, Negativo: A GRANDE QUANTIDADE DE FRASCOS PARA TRANSPORTAR. MORO DISTANTE DO CENTRO</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação desse medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação,complexo protrombinico,outros , Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo, Para melhora de toda qualidade de vida e saúde dos hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A medicação em questão traria um aumento de adesão por parte dos pacientes, contribuindo dessa forma para a diminuição das hemartroses e consequentemente da artropatia hemofílica, traduzindo-se em diminuição de custo, pois o paciente apresentaria menos intercorrências/necessidades de internações, procedimentos ortopédicos, sinovectomias, além de menos abstenções no trabalho.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Infelizmente, não tive experiência com fator de longa duração até o momento. Somente com fator recombinante de meia-vida normal., Positivo: A profilaxia secundária com os fatores de meia-vida normal contribuem para diminuição da progressão da artropatia, porém a adesão está aquém do esperado devido à necessidade de infusões frequentes do fator por via intravenosa. Ou seja, quanto mais vezes se fizerem necessárias para a reposição do fator, menor será a adesão., Negativo: Os efeitos negativos são justamente decorrentes da baixa adesão, pois os fatores de meia-vida normal requerem aumentada frequência de infusão.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do medicamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Como tratador de pacientes hemofílicos, percebo a necessidade eventual de inserirmos um fator de meia vida estendida, conforme visto nos próprios projetos de farmacodinâmica (myPKFIT) que atestou o clearance variado para os pacientes. Portanto, para os pacientes com eliminação mais rápida do FVIII, a introdução de um FVIII de maior meia vida será benéfico, tanto para o paciente, quanto para o sistema de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII plasmático, FVIII recombinante, Emicizumabe , Positivo: Benefício segundo protocolos do MS já estabelecidos , Negativo: Eliminação precoce do FVIII para alguns pacientes vistos em estudos de farmacodinâmica</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Um medicamento de longa duração vai melhorar a vida dos pacientes que dependem de fator de coagulação para ter uma vida mais segura. Diminui a quantidade de acessos venosos e as idas aos hemocentro pra receber grande quantidade de frascos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CFVIII , CFIX, CCPA, Fator VII, Positivo: São produtos que repostos no organismo dos pacientes, fazem parar ou evitar sangramentos,, Negativo: São numerosos os frascos para levarem pra casa. A distancia por vezes inviabiliza o tratamento eficaz e a qualidade do produto</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A incorporação da medicação trará benefício aos pacientes hemofílicos, reduzindo o número de infusões semanais e com isso, melhorando a adesão, reduzido os sangramentos espontâneos e a artropatia e melhorando a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII , Fator VII a, CCPa , Hemlibra , Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do medicamento para profilaxia pelo Sus muito vai contribuir para a qualidade de vida dos pacientes com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE E PLASMÁTICO, Positivo: Não se pode negar a necessidade e a contribuição destes medicamentos na vida dos hemofílicos., Negativo: A quantidade de fator que esses pacientes tem que usar, o transporte para quem mora distante é um fator que dificulta o tratamento.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, O tratamento da hemofilia no Brasil é centralizado no sistema público de saúde, restringir o acesso de todos os pacientes brasileiros à terapias de longa ação é tirar o direito do paciente a um tratamento que possibilita melhor qualidade de vida. As infusões frequentes trazem um fardo de tratamento que acompanha os pacientes pelo resto de suas vidas, sendo necessário até infusões diárias ou em dias alternados com o tratamento atual. O tratamento com a tecnologia que está sendo avaliada permite com que o paciente possa ter até uma infusão apenas na semana, diminuindo muito a carga da doença que por si só já é um fardo. Os pacientes brasileiros deveriam ter acesso a todos os tratamentos disponíveis, não é justo que esse direito seja tirado deles, se existem tecnologias que podem trazer melhor qualidade de vida e a um preço justo ao ministério da saúde. Não há argumentos que corroborem a não incorporação desta tecnologia, os pacientes hemofílicos merecem ter o direito de acesso a novas tecnologias que possibilitam uma melhor qualidade de vida.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfadamoctocogue pegol, Positivo: Não utilizei, apenas conhecimento teórico sobre a nova tecnologia. Sei que permite infusões mais espaçadas que os fatores VIII recombinantes disponíveis atualmente, com intervalo entre doses de até uma vez na semana, apresenta dados de eficácia na profilaxia e manejo de sangramentos robustos, como apresentado nos estudos PROTECT VIII, tem um melhor perfil farmacocinético, sendo um produto de meia vida estendida (diferente da tecnologia utilizada atualmente, um produto de meia vida padrão), mantém os níveis de fator VIII em concentrações acima do limite mínimo necessário por mais tempo., Negativo: Ainda sendo aplicações com intervalos de até uma semana, continua sendo um tratamento contínuo com infusões recorrentes. Paciente com inibidor não está apto a utilizar o medicamento e não pode ser utilizado em crianças.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemo 8 R, Positivo: Não utilizei, apenas conhecimento teórico. Permite prevenir os sangramentos espontâneos (profilaxia) ou controlar os sangramentos, possibilita mais liberdade para o paciente hemofílico quando está com os níveis de fator VIII acima do limite mínimo necessário para prevenir sangramentos. , Negativo: Frequência de infusões muito alta, demanda muito tempo semanal do paciente para aplicar as infusões, o paciente fica menos tempo protegido.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação em questão se inclua no SUS trará maior qualidade de vida aos pacientes, economia ao SUS, pois pode aumentar a adesão ao tratamento, diminuir custos de transporte e armazenamento, diminuir custos com “sequelas” decorrentes de hemorragias ( cirurgias ortopédicas, custos com cateter, etc.)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive contato com outros fatores de coagulação, ( fator IX e VII, mas não com a medicação em questão., Positivo: Fator IX -- maior duração, mas meu filho tem inibidor e alergia ao fator IX;, Fator VII -- única medicação disponível pra tornar a vida do meu filho ( 7 anos portador de Hemofilia B grave, com fenótipo sangrador) um pouco menos sofrível., Negativo: Necessidade de acesso venoso, Frequência de infusões , Curta duração do fator;, Medo constante de descontinuidade do tratamento pela falta de oferta da medicação., Alto custo financeiro ( mesmo sendo custeado pelo SUS);</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Deve se olhar pra dor além do valor que terá nos cofres públicos. Os pacientes precisam de opções e a não liberação tira o direito dos pacientes em tratar suas dores de forma mais eficaz</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro, Positivo: sem efeito, Negativo: sem efeito</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não me lembro, Positivo: Sem efeito , Negativo: sem efeito</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vida dos hemofílicos ficaria mas “leve” com uma única aplicação semanal. Sentiriam- se mais tranquilos para ter uma vida normal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII standard, Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Porque acho muito importante a inclusão de mais uma opção de tratamento, principalmente por tratar-se de medicamento de longa duração, o que aumenta a adesão e diminui o sofrimento dos pacientes, por espaçar as infusões.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FEIBA, NovoSeven, Positivo: Ambos os medicamentos são fundamentais para realização de cirurgias ortopédicas em portadores de hemofilia com inibidor ao Fator VIII ou IX, Negativo: Com a utilização do FEIBA em cirurgias ortopédicas, é contraindicado o uso de medicamentos antifibrinolíticos o que pode levar a algum sangramento., O NovoSeven tem a inconveniência de uma meia vida muito curta, o que exige infusões a cada 2 horas</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os disponibilizados para uso, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, Como representamos oficial e legalmente a comunidade de mais de 10 mil pessoas com hemofilia A, e atuamos há 45 anos em busca de melhorias no tratamento dos pacientes para torná-los cidadão plenos, sem deficiências e dores permanentes, e produtivos para a sociedade, queremos que a CONITEC entenda que avançar na disponibilidade de medicações que tragam melhor qualidade de vida para pacientes, no caso o Fator VIII de longa duração, e em consequência familiares, incluindo os profissionais dos Centros de Tratamento de Hemofilia. Por isso discordamos da decisão da CONITEC de não aprovar o fator de longa duração, já em uso há anos em outros países., Como representantes dos pacientes, buscamos assistir a reunião da CONITEC que negou a inclusão do fator VIII de longa duração, porém, observamos que algumas informações como o preço não foi avaliado corretamente, já que a Bayer está oferecendo ao governo por 0,98UI x 1,37UI., Além do preço, é necessário considerar a logística, o armazenamento, tanto no MS, como nos Hemocentros e Domicílio. Sabemos da grande dificuldade de armazenamento que temos no Brasil, isso gera custos de logística e armazenamento, quando se fala em maior volume com os produtos atuais. Maior número de hospitalizações para colocar catéter por falta de acesso venoso, deslocamentos excessivos dos pacientes e familiares que percorrem longas distâncias ou enfrentam trânsito com engarrafamentos nas grandes cidades, tudo isso impede que tenhamos cidadãos com maior qualidade de vida e produtivos, sem falar em otimização de recursos do poder público, bem como que após 10 anos de tratamento com fatores convencionais, possamos como brasileiros dar mais um passo, acompanhar a evolução da ciência, sem onerar o governo. Acreditamos que a CONITEC, terá oportunidade de ouvir a demanda da sociedade, que sempre atuou com prudência e parceria junto ao governo para avançarmos em nossas políticas públicas que vêm trazer crescimento para nossa nação e seus cidadãos, que merecem ter a oportunidade de ter melhores tratamentos para sua doença que é crônica e essas pessoas precisam conviver com a mesma o resto de suas vidas. Como representante da Federação Brasileira de Hemofilia, atuo junto à nossa comunidade na base, e ouço os depoimentos de sofrimento, tanto de pacientes como de familiares, já que se pensarmos em infusões na veia de 3 a 4 vezes por semana é perfeitamente compreensível e possível, neste momento a CONITEC atender nosso pedido, são vidas. Temos certeza que será reconsiderado e aprovado o fator de Longa Duração, incluindo o CUSTO x BENEFÍCIO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do medicamento ao sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Medicação para todos no sus</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, 8, Positivo: Fator 8 preciso ainda de um profissional de saúde , Negativo: Dificil acesso venoso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente fator 8, Positivo: Melhoras no sangramento , Negativo: Dificil para encontrar a veia dolorosa para crianças</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	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
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Todo cidadão merece melhor tratamento de saúde 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Acho que é uma ferramenta a mais 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não Concordo e Não Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Tem que disponibilizar qualquer tratamento ao sus 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, O tratamento tem que ser oferecido pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Quimioterapicos , Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Discordo, pois acredito que todos devem ter acesso a tratamentos. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor de novos tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, A ciência precisa avançar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, É um descaso não incluir tratamento que pode ajudar pessoas e por consequência toda a família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não Concordo e Não Discordo</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ozonioterapia, Positivo: Melhoras em várias dores, Negativo:</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Sou mãe do kauan gabriel Santana de Oliveira hemofilico A grave eu e ele moramos no interior e pra ele fazer o fator temos que atravessar a cidade pegar carro de pessoas da família emprestado conseguir dinheiro pra gasolina e pegar uma BR, temos que fazer o fator 2 vezes por semana e quando cai e se machuca 3 dias seguidos, ele quando chega no psf fica gritando que tá com muito medo da ingesao , muitas enfermeiras não gosta de fazer o fator por não conhecer então temos uma mãezinha técnica de enfermagem chamada Maria Firmino que o acolheu com muito amor apesar de trabalhar em dois empregos e estudar, sei que ela tem a vida muito corrida e meu sonho seria poder fazer em casa, mas o kauan não aceita que eu faça nele ainda o que dificulta muito pq temos que fazer frequentemente e é muito longe.. Mas graças a Deus tudo se encaminha e se ele permitir teremos condição de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de curta duração , Positivo: Os hematomas diminuirão um pouco, Negativo: Porém o efeito dura muito pouco e logo ele fica sujeito a qualquer batidinha ter um grave sangramento</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se e para favorecer a população mais carente usuarias do SUS, é necessário 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Paciente	1ª - Discordo, Discordo por funcionar 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinant , Positivo: Coagulação , Negativo: Nda 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Um novo tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo, Necessito de mais informações. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo, Ampliar o elenco terapêutico de medicamentos no tratamento da hemofilia. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores da coagulação (8 e 9)., Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, importante disponibilizar para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável a inclusão de um novo tratamento no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, O medicamento/tratamento deve ser incorporado à cobertura pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor de que seja disponibilizado a maior possível de formas de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Avanço nessa área, é de extrema importância para qualidade de vida. Porém é caro ter acesso às tecnologias de ponta. O SUS faz um belo trabalho nessa área.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Se for para agregar valor concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, É mais racional a incorporação desse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Se o que inviabiliza o benefício aos pacientes são impostos, deve-se lutar para eliminar o imposto para o SUS. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, Redução de custo para SUS qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Desejo que as pessoas com hemofilia A tenham melhores condições de tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, gostaríamos da incorporação do medicamento no SUS, pois a alfadamoctocogue pegol com o fator protect VIII atua por mais tempo no organismo . O atual aprovado no Brasil tem eficácia curta levando o paciente as infusões venosas com mais frequencia levando-os a baixa adesão ao tratamento, pela dificuldade no acesso venoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo, A prevenção é fundamental. Embora leiga entendo que a inclusão de pacientes tendo por base a prevenção faz diferença extremamente positiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Discordo, É obrigação do SUS inserir esse remédio em seu sistema. 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, Sou favorável à incorporação da alfadamocetogol para profilaxia em pacientes com Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Paciente	1ª - Concordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Discordo, VIDAS IMPORTAM MUITO 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei algumas pessoas hemofílicas , Positivo: , Negativo: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acompanhei pessoas com hemofilia e transfusões , Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A qualidade de vida do paciente seria melhor com uma medicação que dura mais tempo no corpo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, Medicamento que cientificamente melhora a qualidade de vida do paciente, sempre tem que ser estudado e se de fato for melhor, aprovado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Evita sangramento., Negativo: Acesso venoso comprometido, não tem cobertura significativa até a próxima dosagem, a manipulação do medicamento ultrapassam 20 minutos e falta de espaço para armazenamento.</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Quero a inclusão de um novo tratamento no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A medicação trará benefícios aos pacientes que fazem profilaxia em altas doses.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, Positivo: Atuam nos sangramentos e na prevenção quando há boa adesão a profilaxia., Negativo: Frequência das doses fazem muitos pacientes desistirem ou não terem uma boa adesão a profilaxia. Em consequência acabam sangrando e consumindo maior quantidade de fator</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, A introdução da profilaxia primária, secundária e terciária foi um divisor com relação ao tratamento da Hemofilia no país, porém a necessidade de administração venosa recorrente de medicação é uma queixa constante dos pacientes. A possibilidade de infusão eficiente e em número reduzido de vezes será um benefício enorme a qualidade física e emocional destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator plasmático e recombinante., Positivo: Redução no número de eventos hemorrágicos e melhora em qualidade osteoarticular., Negativo: Necessidade frequente, diária ou em dias alternados, de punção venosa para administração do fator.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, e a vantagem de ter o medicamento liberado é prover uma qualidade de vida para o paciente hemofílico, pois é necessário o paciente se deslocar 3 vezes por dia para o hemocentro, gastando tempo e dinheiro, fazendo com que o paciente abandone a profilaxia. Liberar esse medicamento é dar mais liberdade a esse paciente e é uma garantia maior de que ele vai seguir o tratamento e ter menos intercorrências.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante Intravenoso, ofertado pelo SUS, Positivo: Devolve uma vida normal ao paciente como tratamento profilático, se comparado a uma transfusão, por exemplo., Negativo: Expõe o paciente a um constante risco de sangramentos para pouca durabilidade no sangue</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou favorável que a medicação seja incluída noo tratamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Porque a recomendação da Conitec exclui a incorporação do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Discordo do relatório da Conitec e acredito que o tema ele deveria revisto e melhor analisado por outros profissionais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Pode ajudar na adesão dos pacientes ao tratamento, por ser usado 1X/semana, menor quantidade de “picadas” é menor quantidade de frascos para armazenar, além de significar menos custos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII PLASMÁTICO E Fator VIII recombinante, Positivo: Devido a profilaxia ser feita 3x/semana as vezes o paciente não toma as doses necessárias e evolui com sangramento, Negativo:</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A vantagem de ter o medicamento liberado é prover uma qualidade de vida para o paciente hemofílico, pois é necessário o paciente se deslocar diversos dias para o hemocentro, gastando tempo, dinheiro e fazendo com que o paciente abandone a profilaxia. Liberar esse medicamento é dar mais liberdade ao paciente e é uma garantia maior de que ele vai seguir o tratamento e ter menos intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Qualidade de vida como profilaxia., Negativo: Idas recorrentes ao Hemocentro e ser intravenoso.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo, Necessário para a qualidade de vida do, Hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. Baxter, Positivo: Qualidade de vida, Negativo:</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Concordo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: injecao venosa</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhor qualidade no tratamento, Negativo: Aplicacao venosa</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Medicamento importante para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Todos devem ter acesso a todos os tratamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, Liberar esse medicamento é dar mais liberdade ao paciente e é ter uma garantia maior de que ele vai seguir o tratamento e ter menos intercorrências., A vantagem de ter o medicamento liberado é prover uma qualidade de vida para o paciente hemofílico que nem sempre e tem condições financeiras e até mesmo tempo para o deslocamento frequente para o hemocentro, fazendo com que acabe abandonando a profilaxia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII - Recombinante , Positivo: Mais qualidade de Vida - Profilaxia. , Negativo: Aplicação em excesso intravenosa.</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Pacientes precisam de tratamentos novos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>



Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo, Qualquer medicação é bem vinda para os pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Sou a favor da incorporação do tratamento no SUS pensando na qualidade de vida do paciente e na possibilidade de economia para o governo em um cenário de crise como a que vivemos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Discordo, EU DISCORDO, POIS COM O TRATAMENTO SEMANAL EU TERIA MENOS PROBLEMAS COM AS VEIAS ESTOURANDO, MENOS PREOCUPAÇÕES DURANTE A SEMANA E COM ISSO MAIS QUALIDADE DE VIDA.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: HOJE EM DIA EU UTILIZO O FATOR VIII RECOMBINANTE, MAS JÁ UTILIZEI O COMUM FEITO DE SANGUE., Positivo: FATOR VIII RECOMBINANTE - AGORA EU CONSIGO FAZER O TRATAMENTO EM CASA., Negativo: O FATOR VIII RECOMBINANTE É MAIS FRACO QUE O COMUM FEITO DE SANGUE.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ANTIGAMENTE UTILIZAVAM UM MEDICAMENTO CHAMADO IPSOLON, TOMAVA IBUPROFENO TAMBÉM., Positivo: IPSOLON EU ERA MUITO CRIANÇA, ENTÃO NÃO ME RECORDO. JÁ O IBUPROFENO ALIVIAVA BASTANTE AS MINHAS DORES., Negativo: IPSOLON, NÃO TENHO., IBUPROFENO, TAMBÉM NÃO TENHO.</p>
15/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Discordo, A presente contribuição enquadra-se como opinião em favor dos hemofílicos e de outras coagulopatias. A incorporação do fator de coagulação recombinante de meia vida estendida ampliará a segurança do paciente no tocante à redução dos sangramentos e uma consequente qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na condição de familiar de paciente, temos a experiência com o fator coagulante recombinante VIII convencional, ou de curta duração, se comparado ao medicamento de meia vida estendida, em avaliação. O tratamento com o fator de coagulação convencional oferece boa cobertura e proteção ao paciente desde que exista um protocolo de tratamento adequado. No atual momento, isto não acontece. O Protocolo para hemofílicos atual é eivado de vícios como a previsão de sangramentos para a elevação de doses. A incorporação ao SUS do Meia Vida Estendida anulará parte desses efeitos danosos do Protocolo para o fator convencional, embora seja necessário a adoção de novo Protocolo., Positivo: Mais como característica do que como efeito, a segurança viral é muito importante e relevante para o tratamento da hemofilia, em especial o produto de 3ª geração, do fator recombinante convencional., No tocante ao meia vida estendida, além da segurança viral, o tempo de duração do efeito do medicamento possibilita maior segurança no tratamento, além de reduzir os sangramentos subclínicos., Negativo: A forma de apresentação em frascos de 250 UI dificulta a preparação para aplicar a medicação. São muitos frascos para diluir a medicação. Para um adulto, toma muito tempo no cotidiano., Isto não ocorre com o meia vida estendida, pois a quantidade de frascos tende a ser menor e o número de vezes que aplica é menor também.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo, Por mais medicamentos para essa triste doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, A incorporação do fator de coagulação recombinante de meia vida estendida ampliará a segurança do paciente no tocante à redução dos sangramentos e uma consequente qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Na condição de familiar de paciente, temos a experiência com o fator coagulante recombinante VIII convencional, ou de curta duração, se comparado ao medicamento de meia vida estendida, em avaliação. O tratamento com o fator de coagulação convencional oferece boa cobertura e proteção ao paciente desde que exista um protocolo de tratamento adequado. No atual momento, isto não acontece. O Protocolo para hemofílicos atual é eivado de vícios como a previsão de sangramentos para a elevação de doses. A incorporação ao SUS do Meia Vida Estendida anulará parte desses efeitos danosos do Protocolo para o fator convencional, embora seja necessário a adoção de novo Protocolo. É muito relevante modificar o atual Protocolo para o fator convencional e elaborar novo Protocolo para o meia vida estendida, desde que não carregue os vícios do convencional., Positivo: Mais como característica do que como efeito, a segurança viral é muito importante e relevante para o tratamento da hemofilia, em especial o produto de 3ª geração, do fator recombinante convencional., No tocante ao meia vida estendida, além da segurança viral, o tempo de duração do efeito do medicamento possibilita maior segurança no tratamento, além de reduzir os sangramentos subclínicos., Negativo: A forma de apresentação em frascos de 250 UI dificulta a preparação para aplicar a medicação. São muitos frascos para diluir a medicação. Para um adulto, toma muito tempo no cotidiano., Isto não ocorre com o meia vida estendida, pois a quantidade de frascos tende a ser menor e o número de vezes que aplica é menor também.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo, EU DISCORDO, POIS CONVIVO COM DUAS PESSOAS PORTADORAS DE HEMOFILIA A E SEI O QUE ELES PASSAM EM QUESTÃO DE VIDA PESSOAL, TRABALHO E SOCIAL. FORA NA DIFICULDADE QUE TEM AO TER QUE ACHAR UMA VEIA QUE NÃO VÁ ESTOURAR NA HORA DE APLICAR O FATOR PELO TERCEIRO DIA SEGUIDO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR RECOMBINANTE VIII, Positivo: ELE TEM UM RESULTADO RÁPIDO EM RELAÇÃO A DOR E INCHAÇO, Negativo: SERIA MUITO MELHOR SE NÃO FOSSE FRACO A PONTO DE NÃO DURAR O SUFICIENTE NO ORGANISMO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: IBUPROFENO, Positivo: ELE AJUDA MUITO NA HORA DA DOR E AGE MUITO RAPIDO., Negativo: NÃO TENHO.</p>