

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfaruriococogue pegol para tratamento de pacientes com hemofilia A - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam do tratamento e não pod3m arcar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante não sonora mim , mais pra vários hemofílicos , seria um grande avanço pra nós hemofílicos , muitos de nós já estamos cm as veias praticamente estouradas , e com dificuldade pra por fazer , e com esse novo tratamento seria muito importante pra nós., E sem falar que a economia seria de boa qualidade pra todos .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tratamento de profilaxia e de Radiossinoviortese , Positivo: Ambos diminuiram o sangramento, Negativo: A profilaxia ajudou bastante em terno de evitar sangramentos fortes., Já Radiossinoviortese ela diminuiu as dores por algum tempo .</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho faz profilaxia 2x vezes por semana porem tem muitos sangramentos ao decorrer dos dias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive um filho hemofílico que faleceu a 3 anos por um erro médico e fez uso do fator de longa duração através de um estudo ., Positivo: Maior qualidade de vida , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: A diminuição de puncoes</p> <p>3ª - Não</p>
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente e pelas agravações que a hemofilia me trouxe, o medicamento me trará uma qualidade de vida melhor que a que tenho hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fato VIII de coagulação, Positivo: , Negativo:</p>
07/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os benefícios serão imensos, principalmente para os pacientes, duração de maior tempo de fator no organismo com qualidade de vida, econômica para o Ministério da Saúde é o fato importante poder ser produzido no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Diminuição dos sangramento é prevenção , Negativo: O tempo de durabilidade no organismo é insuficiente para uma qualidade de vida</p>
07/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse fator de longa duração, nossos filhos serão menos furados, pois todos sabemos q quanto mais vezes fazemos, pior vão ficando as veias, principalmente em crianças que é o meu caso. Fora a economia que o SUS terá com esse novo fator.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Ter q fazer muitas infusoes, pois a durabilidade dele é pouca.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento de longa duração, iria ajudar muito., Pois os gastos de transporte até o ambulatório todo mês são de nós mesmos os pacientes... iria economizar..., E também nos ajudaria a ter uma vida normal por mais tempo., No meu caso faço profilaxia 3 vezes na semana... as veias ficam um pouco cansadas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Me ajuda a ter uma vida normal , Negativo: Única ponto negativo seria ter que fazer a aplicação intravenosa 3 vezes na semana..., As vezes as veias ficam um pouco cansadas</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por motivos de eficaz e de valor de custo bem mas em conta</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhuma, Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo: Nenhuma nenhuma, Negativo:</p>
08/06/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Sou hemofílico a 30 anos, hoje sou grato pelas doses de remédio que trago para casa, para evitar sangramentos, antigamente não tinha esse tratamento então em caso de hemorragia somos obrigados a ir diariamente no hemocentro, com a possibilidade do fator VIII de longa duração é um sonho que está virando realidade, pois desde criança ouço nós hemocentro essa possibilidade, não vejo como cura para a hemofilia mas uma qualidade melhor de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, , Positivo: O tratamento igual ao fator plasmático , Negativo: Nenhum</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não somente pela economia para o Estado a longo prazo mas principalmente para o tratamento preventivo e qualidade de vida , para esses pacientes que já sofrem tanto .foram anos de tratamentos paliativos ou para os pequenos, que tem que furar a veia 5, 6 , 7 vezes pelo ao menos por 3 vezes por semana!!! É um tratamento muito cruel para ter uma qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 Recombinate e plasmático , Positivo: Após a profilaxia a qualidade de vida melhorou um pouco, pq ele não precisou ficar com o sangramento para tratar..., Negativo: As vezes faltava ou ainda ter que mudar sua rotina para fazer a aplicação</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, uso de um fator de longa duração torna mais suave a doença para pacientes e familiares, além da economia que traz ao país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter alternativa para os pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se for incorporado no SUS terá mas facilidade no tratamento das pessoas com hemofilia ou meio da acessibilidade do medicamento para as pessoas, ajudando quem mora longe ou conseguir tratar o ferimento ou qualquer outra lesão.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: O medicamento tem alta eficiência e prevenção a qualquer sangramento interno , seja antes do ferimento ou depois., Negativo: , Dificuldades: O medicamento só tem uma forma de aplicação que seria a infusão, dificultando caso a pessoa tenha falta de experiência., Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pessoa com hemofilia tipo A, portador de diversas deficiências nos membros superiores e inferiores (cotovelos, joelho e tornozelos), reflexo da precariedade de tratamento com doses profiláticas na infância na década de 80 e 90, consequências irreparáveis, tenho esperanças de um tratamento melhor para mim e para os futuros hemofílicos, para que não precisem ter sequelas nas articulações, e um fator de longa duração trará melhor qualidade de vida para nós pacientes, temos o direito de poder viajar, conhecer o mundo, estudar sem ter que carregar caixas do fator que é disponibilizado hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado, Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante atualmente, Positivo: "Foi um verdadeiro avanço quando saímos do ""Crio"" para o fator VIII, era uma barreira sempre que tínhamos algum sangramento, ter que ir para hospitais, ficar internado recebendo Crio, muitos hemofílicos nesta época desenvolveram hepatites e até HIV, o fator VIII nos deu mais autonomia no começo, tomando as doses somente nos hemocentros, e posteriormente com o tratamento domiciliar e profilático. ", Negativo: nenhum ponto negativo sobre o Fator VIII, a não ser ainda a dificuldade de viajar com doses e várias caixas em voos.</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de gerar economia para o SUS, minimizará o sofrimento e melhorará a qualidade de vida dos usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por oferecer uma maior qualidade de vida, principalmente para crianças com hemofilia além de ser uma economia financeira para o governo. Se é bom para o governo e para p paciente não vejo pq não ser incorporado ao sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas familias dependem dele, por sua grande maioria não tem, Condições financeiras para tal, trazendo assim melhor qualidade de vida e garantindo o direito ao acesso a saude de todo paciente</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	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Auxilia muito principalmente em crianças 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de gerar economia pro SUS, vai melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mínimo para os pacientes , 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N, Positivo: N, Negativo: N, Dificuldades: N, Facilidades: N 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Não deve 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N, Positivo: N, Negativo: N, Dificuldades: N, Facilidades: N 3ª - Não
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito melhor, com uma aplicação apenas. 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de um medicamento que não irá onerar o estado, pelo contrário, o próprio estudo demonstra uma economia, além da eficácia e segurança. Além disso, facilitaria a adesão dos pacientes, que é de primordial importância para o sucesso da Profilaxia, A adesão ao tratamento é fortemente impactada pela frequência de infusões devido a dificuldade de acesso venoso, experiências sensoriais, fatores psicológicos, distância de grandes centros. Incorporar este medicamento significa prover maior qualidade de vida aos portadores de hemofilia A, assim como batalhar pela redução de sequelas e lesões articulares nos mesmos. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante Meia Vida (Alfaoctocogue), Positivo: Tratamento intensivo em quadro de hemorragia espontânea., Na profilaxia, possibilidade de levar uma vida normal, por algumas horas., Negativo: A duração do medicamento, sendo necessárias infusões venosas pelo menos 3x semana.
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que auxiliar pois muitas famílias são carentes, e não tem acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum., Positivo: , Negativo:</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema importância e necessidade para as pessoas que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um fator de longa duração facilita muito a adesão e diminui o desconforto do tratamento principalmente para as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo:</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um fator com longa duração daria mais conforto ao paciente e além do mais, diminuiria o custo do medicamento. Mas o mais importante é que a dependência quase diária do medicamento seria substituída por medicamento que dura um tempo maior.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que tem que fornecer pois muitas pessoas não tem condições.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Colegas de trabalho., Positivo: Que é muito importante. , Negativo: O medicamento tem quer fornecido., Dificuldades: Sempre têm dificuldade., Facilidades: Para melhor a vidas das pessoas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários., Positivo: Que se esse medicamento ter vai ajudar muitas pessoas., Negativo: Muita dificuldade para medicamento.</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo:</p>
08/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo custo benefício e por ser um medicamento que tem melhor resposta</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 - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporado no sus, pois nossas crianças sofrem com tantas picadas, precisamos de uma medicação de longa duração que seja eficaz para os sangramentos e hematomas e que acabe com esse sofrimento de furar várias vezes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7, fator 8 e feiba, Positivo: Fator 7: eficaz se feito de imediato, Fator 8: repoe o fator decifiente , Feiba dura ate 12h no organismo, Negativo: Fator 7: dura apenas 3h no organismo, Fator 8: pode causar inibidor, Feiba contém fator 8 na composição e pode aumentar o inibidor., Dificuldades: As dificuldades são ter aue furar varias vezes na semana.. Pois tem criança que usar 3, 4 ou mais vezes na semana. , Facilidades: A facilidade de ter disponível no sus</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7: eficaz se feito de imediato, Fator 8: repoe o fator decifiente , Feiba dura ate 12h no organismo, Positivo: Fator 7: dura apenas 3h no organismo, Fator 8: pode causar inibidor, Feiba contém fator 8 na composição e pode aumentar o inibidor., Negativo: As dificuldades são ter qee furar varias vezes na semana.. Pois tem criança que usar 3, 4 ou mais vezes na semana.</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incorporar no SUS para que as crianças não tenha a necessidade de levar tantas picadas e obter um tratamento com maior durabilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentar o tempo de vida do fator, diminui as chances de sangramento e aumenta a saúde e qualidade de vida dos pacientes, que já sofrem demasiadamente com constantes sangramentos, mesmo utilizando fator VIII de modo preventivo, uma vez que o tempo de vida do fator disponibilizado pelo SUS é bastante curto. E, com menos lesões, menos intervenções médicas e hospitalares, o que diminuirá o custo com internamentos e medicamento para conter o sangramento (fase aguda).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Novoseven, Feiba. , Positivo: Todos ajudaram muito em manter a saúde do paciente, apesar de não terem sido suficientes para prevenir de forma eficiente os sangramentos, em especial em articulações., Negativo: Dificuldade em infusoes intravenosa, quando a frequência de infusoes se tornam altas, em razão de lesões, bem como quando há outros quadros associados, como infecções.</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Devido à segurança dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitariam de menos aplicações semanais, o que é muito bom, especialmente para crianças. Além de uma economia de mais de oito milhões, ao longo de cinco anos, conforme relatório da própria Conitec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de longa duração, em geral, representam melhor qualidade de vida ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:
08/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é um medicamento que minimizaria o sofrimento do paciente, principalmente para aqueles na primeira infância que são submetido a processo médico 3 ou mais vezes na semana. Fora que acredito que um remédio quando administrado menos vezes também pode trazer um benefício econômico. 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A doença é incurável, e todo medicamento que serve para melhorar a vida do paciente deve ser incorporada ao SUS. , 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos, Hemofílicos 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator8, Positivo: Diminuição dos hematomas e sangramentos , Negativo: Tentativas de punção , Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Na 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NA, Positivo: Na, Negativo: Na
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento que vai ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além do custo mais barato as pessoas não sabe o sofrimento que é vê seu filho sendo furado pelas aplicações do fator duas, três ou mais vezes por semana tendo agora a possibilidade de diminuir as aplicações mesmo não sabendo a quantidade com certeza isso é uma esperança para pessoas com hemofilia e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhoras nós sangramentos, Negativo: Nenhum</p>
09/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Eu sou pai e tenho uma menina de 5 anos... E no final do mês de abril, se não me engano eu a levei para ser vacinada. Ela é bem orientada e entende que a vacina faz bem. Mas quando ela ficou sabendo do número de picadas ao qual seria submetida, a mesma ficou muito triste, pelo fato de eu ter dito que seriam duas ""picadas de formiga"". Ao todo foram cinco contando com a gotinha. Eu como pai, fiquei feliz por ela ser vacinada, porém ao mesmo tempo triste por ver ela sofrendo as picadas e não poder fazer nada para atenuar sua dor., Se é possível amenizar a dor de uma criança, por que não o fazer? Os benefícios de se aplicar o fator com maior duração é bom em questão de proteção à criança por conta da vida média do fator no organismo que aumenta e de quebra diminui a quantidades de picadas que para a maioria das crianças é um terror de ano em ano quando tem campanha, quanto mais para crianças que tem hemofilia, que semanalmente é obrigado a se submeter as picadas."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil deve ser mais assertivo. Um projeto que melhore a qualidade de vida de milhares de pessoas e economiza nossos custos com saúde devem ser dados como certos. Nossa consciência e o nossa ética devem ser valores primordiais para um país forte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para tenham opções de tratamento que proporcione mais qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será Muito importante para todos o Hemofílicos para diminuir as infusão. , que eles fazem por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: fator VIII Plasmático, Positivo: nunca mas tiver sangramento , Negativo: nenhum</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu colega médico especialista na área explicou sobre a extrema relevância desta medição ser SUS e endosso a incorporação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Opção importante na adesão ao tratamento, com consequente redução nas complicações osteo-articulares e menos gastos previdenciários com essa população de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemocomponentes e outros hemodiravados de curta duração. , Positivo: Redução das complicações e sequelas motoras, Negativo: Falta de adesão em parte dos pacientes.</p>
09/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os Hemofílicos terão mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Fator VII recombinante, Feiba, Positivo: Fator VIII estanca o sangramento, usando como profilaxia diminui violentamente o sangramento , Negativo: Fator VIII tem vida média de 18 a 24horas</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida e economia para o país</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e liofilizado , Positivo: Segurança e eficaz , Negativo: Punsão veia e metaboliza rápido</p>
10/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fator de longa duração deve ser incorporado pelo SUS pois irá trazer benefícios e qualidade na vida , e todos os hemofílicos, diminuindo as chances de períodos em que organismo ficará em defeso com uma quantidade baixa de fator evitando hemorragias crônicas e dores. Ainda levando em consideração a economia para a união na aquisição destes medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: No tratamento do fator recombinante tendo que tomar intercalar um dia sim e outro não, ainda podendo ter hemorragias no segundo dia e dores devido a quantidade de fator estar baixa no organismo, Positivo: Percebi que ao fazer o tratamentos preventivo as hemorragias diminuem dores e frequência de hemorragias, Negativo: Chances de inibidor por termos que tomar todos os dias , Por isso tomamos um dia sim e outro não , No fim do segundo dia temos baixa quantidade de fator do organismo fazendo com que seja possível hemorragias crônicas e dores</p>
10/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar do atual produto disponível no SUS ser eficaz, sua duração é relativamente baixa, um medicamento com duração maior seria mais adequado para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII distribuído pelo SUS atualmente., Positivo: Eficaz durante as primeiras 8 horas., Negativo: Nenhum.</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação com longa duração, ajudará no tratamento que hoje é tão dolorido para todos com hemofilia, sem contar a economia na medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Normalmente um paciente com hemofilia toma medicação 3 vezes na semana de forma intravenosa, com essa nova medicação a duração dos efeitos dela durariam muito maiores, não sendo necessário a repetição da medicação na semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conta do grande número de pacientes que necessitam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamentos é muito caro para os pacientes!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acha que um fator com longa duração pode ser melhor para o paciente e facilitar a adesão ao tratamento. Você pode considerar também a economia de mais de 8 milhões que o próprio relatório da Conitec afirma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na situação que o país vive e o mundo, é preciso ajudar um ao outro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para um auxílio na qualidade de vida de quem sofre com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um fator de longa duração vai ser melhor para a pessoal, E para a família que não vai precisar aplicar todo dia o remédio na veia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor desse novo medicamento, pois ele é de duração prolongada e creio que possa facilitar a adesão do paciente ao tratamento. Além disso, conforme relatório conitec, haverá economia na ordem de R \$ 8 milhões de reais.</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	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este novo medicamento deve sim ser incorporado ao SUS, a saúde deve seguir as novas tecnologias para dar melhor qualidade a pacientes com hemofilia, trazendo um grande benefício aos hemofílicos reduzindo várias aplicações de fatores no decorrer da semana,este novo medicamento trará uma vida mais próxima ao normal possível muito mais qualidade aos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 humano e recombinante, Positivo: Tenha uma dose de fator mas que tem uma duração curta no organismo., Negativo: A duração ela é curta fazendo que o paciente precise fazer várias infusões no decorrer da semana de 3 até 4 injeções por semana para ter um pouco de qualidade de vida, isto nos causa várias veias caledadas ao longo da vida e perdemos muito na qualidade de vida tanto psicológica quanto no dia a dia.</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, um fator de longa duração pode ser melhor para o paciente , podendo ser aplicado de 01 uma única vez , contribuindo para resultados positivos ao tratamento e com a redução de doses há redução de custo ao sistema de saúde nas áreas de Logística e Armazenamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaruriotocogue pegol , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII, ALFARURIOCTOCOGUE PEGOL, Positivo: , Negativo:</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tal medicamento poderá contribuir com tratamento de muitos que não têm condições financeiras de arcar com as despesas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existente ,doenças graves que medicações são extremamente caras , e pagamos nosso imposto ,somos pessoas que não temos nada condições brasileira de comprar , e vemos amigos parente até mesmo nós sofrendo ,crianças estão precisando de remédios de auto custo onde deveria ser cedido a essas crianças , onde pais não consegue ter a mínima condições , o sofrimento da criança do bebê causa o sofrimento dos pai , eu adulta sofro imagine nossos pequenos .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Remédio para hemofilia, Positivo: É um dever ter no sus ,não temos condições,si tivesse no sus ,muitos não sofreria , Negativo: O negativo ,simples sem os remédios nossas crianças e adultos sofrem e muito ., Dificuldades: Não dificuldade em uso ,e sim em ter o medicamento, Facilidades: Não a facilidade onde não temos o direito de ter o medicamento , pelo SUS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Hemofilia, LDL de alto custo e epilepsia, Positivo: Não tem resultado positivo , pois não temos medicamento quais ,são pra nossa sobrevivência, Negativo: O governo não disponibilizar os remédios que precisamos</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumenta qualidade de vuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadamoctocogue pegol e, Alfaruriotocogue pegol, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfadamoctocogue pegol e, Alfaruriotocogue pegol, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho histórico de familiares com essa doença e sei, tanto por experiência familiar, quanto por leituras, o quanto essa doença causa sofrimento por dores e incapacitação aos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença terrível. E as pessoas devem ter acesso a novos tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nova medicação com longa duração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de hemofílico, que realiza profilaxia 2 vezes por semana. Acredito que o produto com meia-vida estendida (alfaruriotocogue pegol) trará somente vantagens em sua incorporação ao SUS, tanto para o paciente, que precisará realizar menos infusões semanais, quanto ao próprio sistema, já que haverá uma redução de custo a longo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator com meia-vida padrão., Positivo: , Negativo:</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: Evitou episódios de hemorragia., Negativo: Várias aplicações de injeções intravenosas semanais.</p>
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que o tratamento seja disponibilizado ao sus, devido a varias familias que possuem pessoas que sofrem dessa doença. O fator de longa duração pode facilitar a adaptação de pacientes ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser incorporado ao Sus porque a saúde é direito de todos e dever do Estado. Sendo a hemofilia uma coagulopatia que se configura na ausência de um fator de coagulação cuja desordem pode ser resolvida com um medicamento, nada mais justo que esse seja oferecido a todos. O fator de curta duração disponível na rede pública atualmente para tratamento da hemofilia, embora seja uma melhor opção aos recursos antigos, possuem um tempo de ação muito curto no organismo, o que demanda muitas repetições em um curto período de tempo, prática que poderia ser evitada com um medicamento que requer menos doses. O número excessivo de doses gera desde traumas em crianças como gastos financeiros desnecessários para o governo, sendo que já há disponível no mercado, medicamentos que requerem um número menor de aplicações, com o mesmo resultado. Além disso, de que adianta pesquisas e avanços se os medicamentos não são oferecidos a quem precisa deles e nem vendidos nas drogarias para que se tenha acesso a eles? E quando o são vendidos custam valores surreais que ninguém consegue comprá-los.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Eu ainda não tive a oportunidade de usá-lo., , Negativo: Eu ainda não tive a oportunidade de usá-lo. , Dificuldades: A desvantagem está no modo de aplicação que ainda é endovenosa, enquanto os mais modernos tem aplicação subcutânea. , Facilidades: Um melhor tratamento significa uma melhor qualidade de vida para o paciente que terá menos ou nenhuma intercorrência. Com isso, melhor rendimento no trabalho, na escola e a possibilidade de desfrutar de uma vida saudável. O governo também se beneficia com isso, pois um número menor de intercorrências resulta em economia para o país, bem como menores gastos com a infraestrutura e insumos dos Hemocentros, menos lixo, menos deslocamentos para retirada do medicamento nos centros de distribuição e infinitas outras facilidades que são notórias com um medicamento mais eficiente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XXIII curta duração , Positivo: Só tem vantagem em relação aos primeiros tratamentos existentes para hemofilia, como transfusão de sangue, crioprecipitado...em relação aos novos tratamentos eu não vejo vantagem. , Negativo: Muitos, já que o fator de curta duração precisa ser aplicado em média 3 X por semana em casos de Hemofílicos graves como meu filho. O acesso venoso dele é muito difícil e já chegou a ser puncionado sete vezes no mesmo momento para aplicação do fator. Isso é muito triste, ainda mais pelo curto período que o fator fica no organismo e sabendo que já existem melhores opções de medicamentos para o tratamento da doença em questão. O fator de curta duração também gera mais lixo, sendo que é necessário um número maior de doses, mais gastos para sua manutenção nos Hemocentros, bem como mais espaço para sua armazenagem, deslocamentos mais frequentes aos Hemocentros para buscar o medicamento e consequentemente, mais riscos em época de pandemia, lembrando que há pacientes que moram a centenas de quilômetros das unidades de tratamento. Enfim, as desvantagens são inúmeras.</p>
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso aliviaria nossos pequenos de tanta picada, muitos tem acessos difíceis, outros se revoltam com tanta picada! Queremos qualidade de vida pra nossos filhos! E enquanto não chega a cura...podemos melhorar a vida deles um pouco! Sem contar que economicamente seria mais em conta do que o fator 8 atual, se levarmos em conta a frequência e a quantidade que utilizamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Evita os sangramentos, estanca em caso de acidentes mais sérios. É a vida do hemofílico!, Negativo: A frequência de infusão e picadas. Somente!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a o tratamento atual e as quantidades de vezes que o Hemofilico faz as infusões, em principal as crianças, é algo muito doloroso e influência mentalmente no psicológico das mesmas, tendo a oportunidade de fazer em menor quantidade, os hemofílicos terão mais qualidade de vida e menos desprazer em fazê-lo, meu filho chora pois faz infusões dia sim É dia Não, não garantindo total proteção ainda poderá aumentar as doses, hoje o meu filho de 6 anos faz o Factor 8 de 750mg sendo Hemofilia A grave, por isso sou a favor que disponibilizar no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Em partes protegê de sangramentos porém para criança é bem difícil fazer a infusão quase que diariamente , Negativo: A sequência de infusões que os mesmos tem de fazer, Dificuldades: Lidar com crianças que São hemofílicos grave, Facilidades: Temos oportunidade de controlar os sangramentos</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a reposição de FVIII de forma profilática foi um grande avanço para o tratamento dos pacientes hemofílicos do Brasil, mas agora há novas tecnologias que precisam ser incoropradas para garantir a adesão ao tratamento e propiciar à pessoa com hemofilia uma vida mais produtiva e mais próxima do normal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indicações de menores custos e grande melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A proposta de prolongar o tempo de normalidade na coagulação é muito importante para a qualidade de vida do paciente e protege de intercorrências graves...esse é um avanço que não deve ser descartado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: , Negativo:</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACREDITO QUE, ASSIM COMO SOMOS SERES DE DIFERENTES METABOLISMOS, DEVEMOS TER DIFERENTES TIPOS DE MEDICAÇÕES DISPONÍVEIS PELO MNISTERIO DA SAUDE., DE MANEIRA QUE UMA MEDICAÇÃO PODE SER MELHOR QUE OUTRA PARA CADA PESSOA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: rFVII (NOVOSEVEN), rFVIII (ALFAOPCTOCOGUE), ANTICORPO MONOCLONAL (EMICIZUMABE), Positivo: TODAS AS MEDICAÇÕES FORAM EFICAZES ATE O MOMENTO , DE FACIL MANUSEIO, NENHUMA REAÇÃO INDESEJADA APOS A INFUSAO, Negativo: TODOS MUITO CAROS</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, incorporação de medicamentos com maior periodicidade de infusão diminui a dor dos pacientes, contribui para prevenir mais eficazmente eventos hemorrágicos e atrai a participação na profilaxia ao afastar um elemento de repulsa, a quantidade grande de aplicações. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: A diminuição da quantidade de aplicações, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: repositores de fator VIII recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida e diminuição significativa de eventos hemorrágicos, Negativo: A necessidade de múltiplas aplicações
14/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para o paciente porque o medicamento é de longa duração. Consequentemente o paciente irá punccionar a veia com menor frequência., Levar para casa quantidade menor de frascos, como também ganhar espaço na geladeira para conservação do medicamento. , O meio ambiente agradece na hora do descarte. 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que se existe um medicamento que pode ajudar e facilitar a vida do hemofílico (principalmente crianças) esse medicamento deve ser utilizado. Até porque haveria uma economia para o erário público e isso é importante para ser considerado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
14/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho Hemofilia A e creio que o medicamento vai melhorar a qualidade de vida de todos com menos infusões semanais 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Recombinante do Fator VIII, infusões 2 a 3 vezes por semana como profilaxia... , Positivo: Melhora nos sangramentos, Negativo: Muitas infusões semanais
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu Marido é hemofílico e isso ajudara na profilaxia dele de formas mais espessada para nao injetar o produto varias vezes por semana 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é portador de Hemofilia A e desde pequeno faz muitas infusões do fator para melhorar qualidade de vida. Agora com o novo medicamento poderá fazer com menos frequência as infusões e acho que isso só ajudara ele. alem de economizar para o SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para os hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento de longa duração sendo incorporado ao SUS auxiliará na vida de várias pessoas de uma forma melhor pois ajudará os pacientes inclusive com que tenham experiências menos traumáticas, como é o caso de crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de uma família que possui uma criança com um ano de idade que é hemofílica, e para eles é muito angustiante acompanhar o processo medicamentoso às vezes diário em uma criança tão pequena, pois se trata de algo bastante traumático. Por isso, penso que o Fator VIII de longa duração deva ser incorporado ao SUS, vai ajudar muitas famílias com um tratamento eficiente e menos doloroso principalmente para o público infantil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao baixo poder aquisitivo da maioria da população brasileira para aquisição de medicamentos, além do que, no casonde crianças o medicamento de longa duração facilita e minimiza o trauma .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos tenham acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do fator VIII de longa duração Alfaruriotocogue Pegol pode ajudar muitas pessoas com hemofilia A porque se mostrou eficaz comparado às outras medicações do SUS. Esse medicamento é muito importante e pode facilitar bastante as vidas dos hemofílicos e de uma forma menos traumática do que receber o fator diariamente, por exemplo.</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 - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante principalmente para os doentes sem condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitará muito o uso em pacientes pediátricos. Não será necessário doses diárias de injetáveis, dolorosas para a criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o medicamento de longa duração vai beneficiar muito mais no tratamento dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande valia para as pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "O 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 - Sim, como paciente, Qual: Alfaruriotocogue pegol, em virtude de doutorado-sanduiche no exterior., Positivo: Menor tempo de aplicação, menos aplicações por semana, maior facilidade de armazenamento e transporte e, conseqüentemente, maior adesão. Maior segurança para realizar atividades da vida diária em todos os dias da semana, devido a melhor perfil farmacocinético. O medicamento atualmente adotado pelo SUS não oferece a mesmo efeito nos dias da semana em que não há aplicações., Negativo: Não foram percebidos efeitos negativos., Dificuldades: Não foram percebidas dificuldades., Facilidades: Menor tempo de aplicação, menos aplicações por semana, maior facilidade de armazenamento e transporte e, conseqüentemente, maior adesão.</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>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante e iria facilitar muito a vida do hemofílico. Muitas vezes eles têm que receber o fator diariamente e pra criança é muito traumático. Com o de longa duração, isso não seria tão frequente. , Tenho um sobrinho hemofílico e sei bem dessa dificuldade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que é melhor para os pacientes, e também segunda o próprio contec ocorreria uma economia de mais de 8 milhões</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Muito boa, Positivo: Não é necessário ser furado por agulha diariamente , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhuma , Facilidades: A maior duração do produto</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário novos tratamentos com uma meia vida estendida com segurança ao tratador e ao paciente como uma nova opção sem sangramentos e como vai ter uma economia no custo por menos infusão e internamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante fator VIII plasmático fato XL fatorvll recombinante e ccpa, Positivo: Melhora quanto aos sangramentos, Negativo: Frequência em infusão</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um produto de meia-vida estendida, trás grades benefícios aos pacientes, familiares e equipe multiprofissional, considerando poder ser utilizado em crianças a partir de 1 ano de idade, que é de grande valia pois nessa população o acesso venoso e mais escasso., Beneficia também pelo volume de frascos que será menor e economiza espaço no refrigerador, o peso de transporte de grandes volumes de produtos para doses mais frequentes que é fator complicador nos pacientes que têm dano em articulações de joelhos e cotovelos, dificultando a locomoção, além de espaço no transporte do TFD.Outro grande benefício é poder ser utilizado nos pacientes que em algum momento desenvolveram o inibidor transitório como nos que tiveram sucesso na imunotolerância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVII, CCPA, FVIII RECOMBINANTE, FVIII PLASMÁTICO., Positivo: São todos prò-coagulantes com meia-vida mais curta, alguns desses muito curtas., Negativo: Meia-vida curta</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou à favor da incorporação para auxílio aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo avançon deve ser incorporado</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Analisado o medicamento ele trará grande melhora na qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XVIII - Recombinante, Positivo: Com o uso da proxilaxia 3x na semana, tive um grande ganho em qualidade de vida., Negativo: Como o uso do medicamento é 3x por semana ele acaba calejando a veia.
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos inovadores que facilitarão a vida e a saúde sempre devem ser oferecidos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é tratamento moderno e eficiente para hemofilia e não pode ser negado aos portadores deste problema 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deve fornecer medicamentos que salvam ou melhoram vidas 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os hemofílicos que fazem profilaxia tem que receber medicação 3x por semana. Isso eh muito complicado pois uma pessoa (normalmente pai ou mãe) precisa aprender a fazer uma aplicação indovenosa. Com a regularidade de 3x na semana se torna mais difícil ainda ter acesso a veia, o que é muito desgastante para quem aplica e para o paciente. Uma medicação de longa duração faria esse processo ser mais efetivo e menos custoso 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante e fator 7, Positivo: Meu filho ficou menos roxo e com menos hematomas e hemartroses podendo frequentar colégio normalmente. Atualmente com, Essa medicação permito até andar de bicicleta e patinete nos dias que a medicação foi aplicada , Negativo: Devido a aplicação da medicação 3x na semana ele já tem uma cicatriz em cada mão de tantas aplicações
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
15/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o medicamento é importante para ajudar as os portadores de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Reposição de fator 9. , Positivo: , Negativo:
16/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou paciente e desejo melhora no tratamento 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Melhora significativa no tratamento, Negativo: Muitas infusões que devem ser realizadas em curto período.
16/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia é uma doença hemorrágica, de herança genética ligada ao cromossomo X. Ela se caracteriza pela deficiência do fator VIII (hemofilia A) da coagulação. A hemofilia A ocorre em cerca de 1:10.000 nascimentos de crianças do sexo masculino, não apresentando variação racial ou étnica, por está razão a inclusão do Alfaruriotocogue pegol será ótimo para estes pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: todos os Fatores de Coagulação, Positivo: Ótimo resultado e uma qualidade de vida excelente aos hemofílicos que fazem profilaxia., Negativo: até o momento não tive experiência negativa., Dificuldades: a aprovação da Anvisa, Facilidades: O tempo de duração e a diminuição de aplicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação (fator VIII, IX...), Positivo: Ótimo resultado e uma qualidade de vida excelente aos hemofílicos que fazem profilaxia., Negativo: NENHUM
16/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia restringe brutalmente a vida, principalmente das crianças. Com esse novo medicamento, ela ficará sobre maior controle e diminuirá a necessidade de infusões. 2ª - Não 3ª - Não
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria melhor para os hemofílicos! Sou mãe de hemofílico e creio que seria muito melhor!! 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei se essa resposta é a certa! fator 8, Positivo: Menos sangramentos, Negativo: Pouco tempo no corpo, Dificuldades: Acesso a veia, Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
17/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que seja incorporado ao sus pois vai ajudar muitos pacientes que necessitam e não tem condições financeiras.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Uso de Fator IIIIV, Positivo: Muito boa me ajudou muito em minha saúde , Negativo: Nada, Dificuldades: Nada, Facilidades: Fáci acesso e rápido a ação</p> <p>3ª - Não</p>
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a inovação e medição avançada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de três meninos com hemofilia A GRAVE, considero de extrema importância a incorporação da medicação no SUS, uma vez que esse medicamento venha proporcionar MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA AS PESSOAS COM HEMOFILIA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio precipitado,, Fator VIII plasmático,, Fator VIII recombinante, Positivo: Com o fator VIII plasmático tínhamos maior segurança em relação às questões relacionadas às doenças transmitidas pelo sangue., Negativo: Nenhum</p>
17/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portador de Hemofilia tipo A grave e sou a favor deste medicamento para tratamento de profilaxia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII e Fator VIII recombinante, Positivo: Através da profilaxia, diminuição na incidência de hemorragias espontâneas, Negativo: Quando próximo da data de redosagem, há maior incidência de hemorragias por traumas leves, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Aplicação de uso fácil</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soro (crio), Positivo: Funciona igual os demais medicamentos, Negativo: Demora na aplicação e não é possível o uso doméstico para auto aplicação do próprio paciente</p>
17/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou hemofilico A grave, dia sim dia não tenho que tomar fator 8, é muito sofrimento pois eu que me aplico!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Hemofílico e voto a favor da aprovação, caso o medicamento seja incorporado ao SUS, ele será de grande valia para a comunidade hemofílica em todo o Brasil, sobretudo pelo acesso facilitado em virtude da diminuição da quantidade de Infusões. A profilaxia utilizada no momento aumenta o risco de trombose a longo prazo, vários países desenvolvidos já possuem o fator de longa duração como opcional para tratamento!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Participo do tratamento com Profilaxia (Fator XVIII recombinante) , Positivo: Vida estável , Negativo: Aplicação rotineira e semanal, se houvesse o fator de longa duração teríamos maior tranquilidade. , Dificuldades: Nenhuma. , Facilidades: Nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Participo do tratamento com Profilaxia (Fator XVIII recombinante) , Positivo: vida estável , Negativo: Aplicação rotineira e semanal, se houvesse o fator de longa duração teríamos maior tranquilidade.</p>
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com essa medicação sendo incorporada ao SUS, trará uma qualidade de vida melhor aos portadores de Hemofilia A, principalmente para os bebês que não entendem a necessidade de serem furados tantas vezes na semana para a aplicação do fator usado atualmente. Melhorando até a parte psicológica dessas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na questão dos sangramentos, dos hematomas e tranquilidade para as crianças, serem crianças. Tendo uma vida com qualidade., Negativo: O ponto negativo é a quantidade de vezes que se tem que furar para conseguir fazer a medicação.</p>
17/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença pode dar em qualquer pessoa.. inclusive no pobre que depende da farmácia do sus, por isso acho necessário a sua inclusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento iria e pode,proporcionar uma melhor qualidade de vida aos pacientes,pois eles não ficariam se furando várias vezes,pois ele passa um bom tempo no corpo e não iria atrapalhar tanto na vida pessoal do paciente!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 derivado de sangue humano., Fator 8 recombinante., Positivo: Diminuição das hemorragias,pelo fato de existir a profilaxia(tratamento em casa), Negativo: 1-Quantidade de caixas do medicamento. , 2-problema para armazenar em casa,diente do quantitativo de caixas., 3-O desgaste das veias dos pacientes,pois fazem quase todos os dias ou de um em um dia(depnde muito),isso acaba com causando problemas as veias e acaba tendo que se perfurar mais de uma vez na maioria das vezes., 4-O transporte,se existisse um medicamento que passasse mais tempo no organismo,consequentemente,iria diminuir a quantidade de caixas,de vezes que o paciente iria ter que parar para aplicar o medicamento,entre outros pontos...</p>
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Propicia maior qualidade de vida para o paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Recombinante , Positivo: Maior qualidade de vida , Negativo:</p>
17/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento que possa melhorar as condições de vida das pessoas devem ser ofertados pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento no SUS irá trazer muitos benefícios e melhorar radicalmente a vida dos hemofílicos, desejávamos que seja aprovado de urgência. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator ix, Positivo: , Negativo:
18/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fator de longa duração ajudaria muito no trabalho da hemofilia, aja visto que as pulsões venosas são muito difícil, e doloridas fora uma melhor cobertura da medicação de longa duração, seria ótimo!! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente fator VIII plasmático, Positivo: Conter os sangramentos!!, Negativo: Curta duração!!!
18/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aplicação do Fator VIII é cansativa, pode haver rejeição do medicamento e extremamente dolorida. Seria de suma importância que pudéssemos obter um medicamento que fosse bom com aplicação a longo prazo. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Haemate P, Positivo: Já respondi , Negativo: Já respondi
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator IV normal, Positivo: , Negativo:
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo tratamento dá a oportunidade para os hemofílicos terem uma vida com menos restrições e complicações futuras ,não é o meu caso ,mais muitos pacientes que moram longe de centro se tratamento ,tem dificuldade de locomoção e acabam não fazendo o tratamento correto e acabam com problemas futuros., Agradeço ao SUS e a CONITEC por ter o tratamento para os Hemofílicos . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Diminuição de Hemartrose ,consequentemente ,aumento no rendimento escolar e outras tarefas rotineiras como atividades físicas moderadas., Negativo: Nenhum
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que dará uma melhor qualidade de vida aos hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Não
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho de 1 ano e 7 meses, pai e tios todos hemofílicos, a realidade não é tão fácil 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX, Positivo: Contenção de sangramento , Negativo: Ser intravenoso e ter que ser furado várias vezes por semana

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um irmão que tem hemofilia e acredito que com essa nova tecnologia de medicamento ira melhorar muito a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII, Positivo: , Negativo:</p>
18/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de todas as melhorias pelo paciente. Incluindo tbm o outro que tbm estava sendo avaliado e no futuro as genicas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com o uso deste medicamento os pacientes tem melhor qualidade de vida e menos infusões durante na semana, no caso do meu filho que é criança e autista as infusões são bem complicadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Efeito de curta duração</p>
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho filho hemofílico A grave e acho fundamental o tratamento com fator de longa duração pois poderá ter uma vida praticamente normal praticando alguns esporte sem se preocupar se terá sangramento espontâneo ou sequelas futura devido as hemorragia frequentes em articulação e muscular, quero que meu filho seja um adulto e profissional sem nenhuma sequelas podendo trabalhar no que gosta sem se preocupar se no futuro será como muitos hemofílicos atrofiado e com sequelas devido aos sagramentos e dependente aos benefícios financeiro do governo, quero essa medicação no SUS meu filho merece e todos os hemofílicos, com este tratamento o custo em atendimento no Hemocentro será muito menor e o custo em tratamento sera menor ainda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: , Negativo: A duração no corpo de meu filho e de 8 horas se tiver uma hemorragia terá que fazer uso de 8 em 8 horas sendo assim o custo seria maior pois necessitaria de três doses tornando o custo maior.</p>
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele deve ser incorporado,é impressionante como o pedido foi negado,os hemofílicos sofrem pra aplicar quase de um em um dia,com problemas nas veis por conta da quantidade de fator ele tem que aplicar,são várias caixas e pra armazenar em uma casa dificulta muito!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8(derivado de sangue humano), , Fator 8 recombinante , Positivo: A experiência que percebi,foi poder tratar e cuidar em casa a hemofilia., Negativo: O armazenamento,pouco tempo que ele permanece no sangue!!</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A longo prazo seria uma vantagem econômica para o SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Octave , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como pai de uma criança hemofílica que toma medicação intravenosa 3 vezes por semana, um medicamento de longa duração, com toda certeza, melhorará a qualidade de vida dos hemofílicos, principalmente as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Eliminação de sangramentos espontâneos., Negativo: Muitas aplicações aplicações por semana. Estresse do paciente.</p>
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um fator de longa duração ajudaria muito, diminuindo o sofrimento de que tem toma, as vezes e difícil achar a veia tem que furar mais de uma vez e com isso a criança sofre, fora que fazer isso 2,3 , 4 vezes por semana atrapalha a rotina de quem aplica e a pessoa sofre mais..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sempre aplico no meu filho o fator VIII recombinante 3 por semana., Positivo: O fvIII e bom para meu filho, evita lesões e sequelas, porem um medicamento para diminuir a quantidade de aplicação ajudaria muito na qualidade de vida das pessoas com hemofilia., Negativo: Fator VIII que utilizo e bom mas a aplicação na veia é difícil nem sempre acertamos, fora que temos que furar a veia varias vezes na semana ela fica caalejada dura e atrapalha as aplicações, Dificuldades: as dificuldades são de aplicação, desgaste de quem toma, sofrimento., Facilidades: Só pelo fato de diminuir a quantidade de aplicação ja compensa o medicamento melhoraria a qualidade de vida das pessoas em muito.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não tive contato ainda com Alfaruriotocogue pegol, mas os estudos mostram muitos benefícios para os hemofílicos como é o caso do meu filho., Positivo: Só o fato do Alfaruriotocogue pegol diminuir a quantidade de vezes que é preciso aplicar ja diminuiria em muito o sofrimento das pessoas e dos pais que sofrem ao ver o filho sofrendo para aplicar., Negativo: com o Alfaruriotocogue pegol, não vejo resultados negativos.</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitará a vida de um hemofílico, praticante de esporte de rotina, como ciclismo, corredores e esportes adiante</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Factor 8, Positivo: Uma qualidade de vida melhor , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhum , Facilidades: Todas.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Factor 8, Positivo: , Negativo:</p>
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento de longa duração irá melhorar a qualidade de vida dos beneficiados em inumeros aspectos desde a praticar esportes, viajar mais tranquilo, no desenvolvimento de atividades do dia a dia. Além de reduzir os custos em relação com o teatamento que existe atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: , Negativo: A necessidade de reaplicação em um período próximo, a sua forma injetável.</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria se extrema importância e eficiência para os pacientes de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: O melhoramento qualitativo de vida., Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício para as famílias, cuidadores e para os pacientes que sofrem com até 3 aplicações por semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Menos sangramentos e menos riscos no caso de acidentes domésticos., Negativo: Curta duração e intravenoso.</p>
19/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que seja pelo SUS, porque funciona muito bem.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator recombinante do Fator VIII., Positivo: Medicamento de alta qualidade., Negativo: Não percebi nenhum., Dificuldades: Nenhuma dificuldade em utilizar, até melhorou muito., Facilidades: A forma de manipulação é fácil e vem com o kit pronto.</p> <p>3ª - Não</p>
19/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no sus ajudaria bastante na diminuição de doses tomadas por semana, bem como facilita a vida de pacientes que, assim como eu, precisam se locomover para outra cidade para ter acesso ao fator.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue (fator VIII recombinante), Positivo: , Negativo:</p>
19/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus o tratamento ao longo prazo de pra os hemofílicos sim e</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Muito mas ação, menos hemorragias , Negativo:</p>
20/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou de acordo com o fator de longa duração, Iria facilitar muito, pois sou hemofílico uso 2500 Un de fator VIII 3 vezes por semana, devido por ser de muito frequência minhas veias estão fracas está difícil de pegar, Penso que com o fator de longa duração ganharia tempo para que minha veias de recuperarem ..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Mellhorei muito pois tive menos hemorragia....., Negativo:</p>
20/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado o fator de longa duração para os hemofílicos sim... Meu esposo é hemofílico, fas uso de 2500 Un de fator VIII 3 vezes por semana , devido a muito frequência suas veias já estão dilatadas, penso que com o fator de longa duração o medicamento fique mais tempo em seu organismo assim suas veias poderão descasar.....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII , Positivo: Menos dor menos hemorragias , Negativo:</p>
20/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois somente nos mães que temos nos filhos bebês ou até mesmo grandes sabemos a dificuldade de acesso na veia a cada 2 ou 3 vezes na semana.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Melhora de sangramentos e hematomas , Negativo: Nenhum, apenas melhoras , Dificuldades: Apenas a dificuldade de acesso a veia , Facilidades: No qual nossos filhos podem brincar conviver com outras crianças e ter a vida normal a partir do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como hemofílico, posso garantir que este medicamento irá ajudar no meu dia a dia e muito, pelo simples fato dele durar um bom tempo no organismo, com este medicamento eu iria me organizar melhor, não precisaria está me furando de 2 em 2 dias, o quantitativo de caixas para a minha pessoa armazenar seria melhor, sinceramente eu não vejo nenhum ponto negativo no medicamento, até o momento!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1-Fator 8 derivado de sangue humano, 2- Fator 8 recombinante, Positivo: "O único ponto positivo que eu tive experiência foi poder ter o medicamento em casa e poder viver ""normalmente"".", Negativo: Os resultados negativos foram o armazenamento do medicamento, o transporte, a aplicação do mesmo, pois a veia fica muito debilitada decorrente do medicamento acabar muito rápido, entre outros fatores!!</p>
21/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação irá facilitar muito a vida dos Hemofílicos e melhorar a qualidade de vida, além de diminuir os gastos com o tratamento e transporte do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo: O fator VIII salva vidas, porém sua administração é difícil, principalmente em crianças, Negativo: A adesão ao tratamento é difícil, pois sua administração não é fácil, principalmente em crianças e pessoas com acesso venoso ruim</p>
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande valia, uma vez que diminuirá em quase 72 aplicações que realizo ao longo dos meses em que apenas 1 dose seria o suficiente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII liofilizado plasmático e por breve tempo o recombinante. , Positivo: Atendeu perfeitamente não só o cuidado profilático como o emergencial. , Negativo: Nenhum</p>
21/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve fornecer o medicamento que possa trazer mais conforto, qualidade de vida aos pacientes, bem como diminuir a demanda de atendimento nos centros hematológicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Diminuição na quantidade e recorrência de sangramentos , Negativo: Aplicação diversas vezes na semana, o que torna difícil conseguir acessos venosos o suficiente bons, às vezes demandando uso de cateter para infusão, muitas caixas para armazenar sob refrigeração, idas frequentes ao centro de tratamento</p>
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito a termos uma qualidade de vida bem melhor</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso o Fator 8 que tem duração de 12h no Meu organismo e por ser Atleta esse tempo é muito curto , Positivo: Faço a profilaxia a mais de três anos e diminuí muito às minhas internações , Negativo: Nenhum , Dificuldades: A única dificuldade é que é intravenosa e minhas veias são fracas, por isso um fator com maior tempo de duração em Meu organismo vai fazer com que minhas veias não sejam tão prejudicadas , Facilidades: Ter a segurança de estar com fator no corpo da mais segurança e tranquilidade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: A muito tempo atrás fazia com o crio liofilizado, Positivo: Ele por ser antigo era inferior a esse , Negativo: Foi medicamento do passado isso já faz mais de 44 anos, fica difícil responder</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nova medicação irá beneficiar muitas pessoas com hemofilia e impactar na sua qualidade de vida dessas, uma vez que o tratamento é dificultado devido a forma de aplicação, e uma vez tendo que aplicar menos vezes, a adesão ao tratamento será maior e menos sofrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: O fator VIII é uma medicação excelente e salva vidas, porém aplicar várias vezes por semana, pode comprometer a adesão ao tratamento, principalmente em crianças., Negativo: O principal problema com o fator VIII, é a forma de aplicação, principalmente em crianças.</p>
21/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser fornecida pelo sus, pois as crianças sofrem muito..com estas picadas ;e por ser um medicamento de alto Custo fica difícil para os pais.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recominante, Positivo: Logo os ematoma vai desmanchando., Negativo: As crianças sofrem muito;são muitas picadas em pouco intervalos de dias., Dificuldades: Fator 8 os pacientes sofre muito são muitas picadas., Facilidades: O Emiczumabe é muito bom vai melhorar a qualidade de vida deles.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recominante e emiczumabe, Positivo: Emiczumabe eles sofrem menos. Vai melhorar muito a qualidade de. Vida deles., Negativo: Fator 8 são muitas picadas.</p>
21/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como cuidadora de uma criança com hemofilia. Vejo a necessidade de novos tratamentos para hemofilia como fator de longa duração na melhora da qualidade de vida dos pacientes com Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE , Positivo: Previne Hemorragias , Negativo: Não dura muito tempo no organismo</p>
21/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior qualidade no atendimentos aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos tem acesso somente pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crio, plasma, recombinante e agora o fator plasmático., Positivo: Crio e plasma eu era criança , não tenho lembrança., O recombinante e plasmático em alguns momentos obtive melhoras imediatas., , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, qualidade de vida, ação do produto no organismo por maior quantidade de horas (tempo) profilaxia de longa duração menor exposição a punção e risco de flebitis fator VIII</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante, Fator VIII plasmático, Positivo: fator VIII plasmático. produto eficaz, aumentando o risco de fator no organismo diminuindo assim o risco de sangramento, Fator VIII recombinante produto excelente só que de curta duração expondo paciente a uma maior quantidade de punções., Negativo: plasmático infelizmente alguns pacientes acabaram adquirindo sorologia positiva no passado devido ao não controle de sorologia que foi implantado anos mais tarde., Fator VIII Recombinante- excelente produto , atendendo as necessidades mais de curta ação no organismo, Dificuldades: não achei, Facilidades: infusão simples com ação maior no organismo ou seja maior profilaxia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante, Fator VIII plasmático, Positivo: diminui risco de sangramento, e hemartroses, melhor qualidade de vida, Negativo: quantidade de punções semanais principalmente em criança sem acesso venoso</p>
22/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação de longa duração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante, Fator VIII plasmático, Positivo: manter nível de fator VIII no organismo evitando assim sangramento esporádicos, Negativo: curta duração no organismo e maior exposição a infusões</p>
22/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante e fator VIII plasmático, Positivo: manter nível de fator e diminuir numero de sangramentos , Negativo: numero de aplicações de infusões alta para profilaxia em criança com curta duração e difícil acesso na aplicação</p>
22/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação que as pessoas com Hemofilia fazem uso hoje no Brasil, tem uma duração no organismo muito curta, tendo que ser aplicada várias vezes por semana, no caso do meu filho 3 vezes por semana. Essa nova medicação permite menos infusões mais liberdade!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Protege e evita hemorragias, Negativo: Muitas infusões pois a medicação tem vida curta</p>
23/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao se comparar os custos com a tecnologia utilizada atualmente é basicamente o mesmo preço. E para o paciente são menos infusões, ocasionando otimização no tempo de preparo e melhor adesão para o paciente em uso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fibrinogênio, fator rVIIa, CPPA, fator VIII recombinante, terapia gênica., Positivo: Eles são ótimo haja vista que até um tempo atrás não havia tratamento com eles, porém uma nova tecnologia com menos infusões é crucial para melhorar adesão., Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Serão menos picadas no meu filhinho de 1 ano</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um fator de longa duração vai facilitar a vida dos pacientes deixar por mais tempo protegido, vai acabar com o cansaço de tá se furando muitas vezes na semana, além de mais econômico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Meu filho faz tratamento profilático com o fator VIII RECOMBINANTE, após início do tratamento diminuiu os hematomas, dores, sangramentos., Negativo: O lado negativo é a questão de ter que furar mais de 3 vezes na semana, porque não é toda vez que consigo acessar a veia de primeira, ele está numa fase difícil de está com medo de furar muito, está até indo para o psicólogo.</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos hemofílicos inclusive muitas crianças precisam tomar fator 3 vezes na semana se ofosse um fator de longa duração seria menos vezes menos furadas menos idas aos hemocentros e menos problemas dando assim a oportunidade de uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar qualidade de vida com menos infusões dolorosas aos nossos filhos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eles merecem pois os mesmos não tem condições de comprar um medicamento tão caro assim. E também os ajudariam bastante na diminuição das aplicações.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho hemofílico de apenas 6 anos que faz fator Ev 7x por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Eficácia no sangramento porém curta duração principalmente para crianças que é muito sofrimento., Negativo: Muitas punções isso machuca muito tanto para paciente como acompanhante</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil recebe bilhões de arrecadação com impostos um mínimo que se pode fazer é investir na saúde. Tendo em vista que de certa forma o fato de um hemofílico tomar menos fator ou tomar por um espaço de tempo maior se dar a garantia de economia no tocante aos gasto com o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um fator fviii de longa duração ajudará, em muito, minha vida e a de todos os que fazem profilaxia. Eu tomo toda vez 3 injeções (ou 6, ou 12, depende como me chega distribuído). Multiplica isso por 3-4 vezes por semana. Pense em todo o tempo, atenção e lixo gerado (que acumulo e devolvo no hospital). Com um fator de maior duração, tá tudo seria reduzido: câmaras geladas menores nos hospitais, logística de transporte mais facil, geladeira de casa utilizada normalmente.... menos lixo... mais vida... Seria um dos meus sonhos.... Quem sabe, 1 injeção na segunda. Fim. Só na outra agora...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq eles merecem e vão ser furado menos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporada porque muitas crianças precisam tomar o medicamento com duração maior aqui no Brasil ainda não tem e em outros países de primeiro mundo já tem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com fator VIII de coagulação plasmático e recombinante., Positivo: A eficácia do medicamento é ótima, tanto em uso sob demanda para o tratamento de sangramentos quanto profilático para evitar os sangramentos., Negativo: Por ser um medicamento endovenoso, o número de aplicações por semana é uma das dificuldades de aderência dos paciente ao tratamento profilático, pois o uso recomendado é de 3-4 vezes por semana. O tratamento profilático é de suma importância para evitar sangramentos e sequelas físicas.</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito eficiente, para que os hemofilicos sofressem bem menos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento no rol oferecido pelo SUS, irá melhorar muito a qualidade de vida dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Diminui os episódios de sangramento , Negativo: Nenhum , Dificuldades: Nenhum, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o medicamento fica mais tempo no organismos, nossos filhos não precisaram ficar sendo furados várias vezes na semana. Menos sofrimento para eles .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Eficaz, Negativo: Dura pouco tempo no organismo da criança , precisa repor várias vezes na semana</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, existe muitas crianças que precisam muito deste medicamento para ter uma vida melhor e muito melhor vai ser com este medicamento entao esta nas maos de Deus que seja feita sua vontade</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: fator 8, Positivo: os melhores resultados, Negativo: nenhuma, Dificuldades: nada, Facilidades: todas melhoras</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: nada, Positivo: boa, Negativo: nenhum</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá dar qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante , Positivo: Ele é bom porém a duração é pouca , Negativo:</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho imprescindível a inclusão do medicamento de longa duração para quem precisa de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muito aos pacientes e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria dos pacientes que sofrem deste problema tão complicado...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Foram muitos., Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento precoce salva vidas a anos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivemectina,etc, Positivo: Muito eficaz , Negativo: Nem um, Dificuldades: Nem uma, Facilidades: Muitas 3ª - Não
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças precisam 2ª - Não 3ª - Não
23/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Não, Positivo: Nenhum, Negativo: Nenhum, Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Não
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
23/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda muita gente 2ª - Não 3ª - Não
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião é melhor pra todos nós principalmente no nosso país. Muitas pessoas crianças precisam desse medicamento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação precisa ser incorporada para acabar com esse sofrimento de três vezes na semana tá se furando, tem dias que meu filho precisa se furar mais de 5 vezes para conseguir o acesso, eu agradeço a Deus pela medicação que temos hoje mas se existe uma medicação de longa duração e mais Barata, porque não incorporar?! , É muito importante que esteja disponível o mais rápido possível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator RECOMBINANTE VIII., Positivo: Diminuiu os hematomas, articulação sem grandes intercorrência., Negativo: Fato de durar pouco tempo no organismo, necessidade de muitas aplicações já que tem uma vida curta no organismo.</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação oferece maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância, para que seja acessível a todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum mais outros países já estão usando, Positivo: , Negativo:</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum mais outros países já estão usando, Positivo: , Negativo:</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por eles merecem ,pois assim serão menos furados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitos necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por eles merecem,pois assim serão menos furados</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Iria ajuda bastante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes podem receber o tratamento intramuscular facilitando a aplicação principalmente em crianças que tem difícil acesso venoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância o acesso de todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque as pulsões intravenosas frequentes são martírio para os hemofílicos, a maioria perder acessos venosos e necessita até de cirurgia pra acesso Central oque gera ainda mais sofrimento e até cuidados de UTI, oque bota em risco suas vidas. Para sua melhor qualidade de vida esse medicamento é essencial</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, fator 7, Positivo: Ótimo , Negativo: Pulsão intravenosa , Dificuldades: Pulsão , Facilidades: .</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria menos traumatizante a vida de crianças que sofrem com seus corpos sendo furados frequentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo custo muito alto.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma experiência,só relatos de famílias acometidas com a doença, Positivo: , Negativo:</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas pobres sem condições financeiras depende desse tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que vir muitas pessoas precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
24/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitaria o tratamento principalmente para pacientes como eu que estão com várias sequelas decorrente da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII 8HR, Positivo: Facilidade de uso e armazenamento , Negativo: Usar várias vezes na semana</p>
24/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
24/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um fator de longa duração geraria mais segurança pois o fator diminuiria mais lentamente no organismo e para bebês e crianças que possuem difícil acesso venoso, facilitaria demais termos que aplicar com menos frequência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: , Negativo:</p>
24/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os paciente que precisam desse medicamento possam ter acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acredito que sendo incorporado no SUS muitos pacientes vão ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O fator IX, o fator VII e o feiba, Positivo: Eles deram um resultado satisfatório em relação as hemorragias, Negativo: Eu tive reação ao fator IX, tive uma sensação de desmaio e minha pressão baixou muito. E ao fator VII tive um AVC.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, que existe muitos hemofílico que faz tratamento muito dias na semana a possibilidade de um tratamento de loca duração vai ajudar muito eles principalmente as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve-se investir em medicamentos que podem fazer a diferença no tratamento de doenças que ainda não o possuem, contribuindo para a ciência e para a saúde pública, desde que haja o consentimento do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de um outro medicamento na rede pública para todas as idades que seja de maior duração.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: CURTA DURAÇÃO E ENDOVENOSO. , POR MUITAS VEZES É NECESSÁRIO REALIZAR O ACESSO NA VEIA MAIS DE 4 VEZES POR SEMANA EM UMA CRIANÇA DE 1 ANO COM DIFICULDADE DE ACESSO. ISSO ACABA GERANDO UM TRANSTORNO PSICOLÓGICO NA FAMÍLIA E PORTADOR DA DOENÇA. ,</p>
25/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma opção de melhoria de qualidade de vida ao hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrados de fatores de coagulação., Positivo: , Negativo:</p>
25/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito ser fundamental o acesso à novos medicamentos, com tecnologias de ponta, que sejam avaliados e cadastrados pela CONITEC, viabilizando assim a possibilidade de compras futuras que possam beneficiar esta comunidade de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência de contato com: crioprecipitado, produtos liofilizados, fatores de coagulação não tratados por métodos de inativação viral, concentrados de fatores tratados com técnicas de inativação viral, fatores plasmáticos e recombinantes., Positivo: Na medida que os produtos foram evoluindo, os resultados foram extremamente importantes tanto do ponto de vista de eficácia e segurança. A diferença positiva na qualidade de vida do paciente, que não tem como risco adicional ao tratamento, às contaminações virais., Negativo: A década de 80 foi profundamente marcada por produtos e medicamentos hemoderivados que contaminaram de forma impiedosa grande parcela destes pacientes com hepatites, HIV/AIDS, Doença de Chagas, Sífilis etc.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho de um ano e pouco meses ele é Hemofílico a grave e faz profilaxia que graças a deus é o tratamento que existe. Porém, tem dois grandes problemas que são a frequência de infusão e à procura de profissionais adequados para aplicar o fator em bebês, a sequência de infusão deixa meu bebê muito irritado e estressado acho que não faz bem a ele é muito sofrimento e outra eu moro aos 200km do hemocentro mais perto tenho ainda essa dificuldade de locomoção para uma avaliação de hemartrose. E o segundo problema é a falta de profissionais para aplicar o fator em um bebê na pequena cidade onde moro só tem um profissionais e nos dias que ele está de plantão em outra cidade prejudica o tratamento do meu filho. Seria realmente muito bom diminuir a quantidade de aplicação nele é muito doloroso saber que ele vai viver nessa situação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não fiz uso dessa medicação , Positivo: Seria o tempo de entre as doses., Negativo: A infusão , Dificuldades: Falta de profissionais onde moro, Facilidades: O tempo entre as doses</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante de coagulação do fator VIII, Positivo: Age na hora , Negativo: A frequência de aplicação venosa</p>
26/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A demanda de tratamento é muito cara. Precisamos de apoio do governo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alguns para minha mãe. Outra demanda com uma filha especial. Speaks smooth, Positivo: Excelente , Negativo: Não consegui por nenhum tipo de governo ou órgão. , Dificuldades: Não há registro na lista do Brasil e temos muitas crianças q usam, Facilidades: Em várias áreas cognitivas e metabolismo</p> <p>3ª - Não</p>
26/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com relatos tal medicamento pode representar melhoria significativa ns qualidade de vida de hemofílicos e incorporar ao sus significa facilitar o acesso a esse medicamento para quem precisa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
26/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de um menino de 2 anos com hemofilia A grave. Penso que diminuir o número de doses aplicadas ajudará na adesão ao tratamento, pois trará mais conforto ao paciente, especialmente crianças, e seus famílias. Uma redução de 1/3 no número de aplicações significa cerca de 50 aplicações a menos por ano. Cabe destacar que nem todas as famílias conseguem fazer aplicações em casa, dependendo de deslocamento ao hemocentro ou outro serviço de saúde. Reduzindo o número de aplicações, elas terão que fazer menos deslocamentos, o que também deve ajudar na adesão ao tratamento, A economia com o medicamento, apontada pelo relatório técnico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctocogue, Positivo: - Prevenção a sangramentos espontâneos, - Rápida coagulação de sangramentos e hematomas, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será super importante para os pacientes que dependem desse medicamento para terem uma qualidade de vida melhor. E o SUS deverá oferecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É jm direito aos necessitados uma vez que meu imposto vai para isso. Não poderemos deixar de amparar, ainda que seja uma parcela mínima</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos que precisam devem ter acesso ao tratamento e atendimento de forma gratuita e com qualidade, pra aumentar a sobrevida da pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida de muitas pessoas acometidas pela hemofilia A seria impactada para melhor com o acesso a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento vai ser muito importante para os pacientes que necessitam do tratamento, de forma mais eficaz e com menor frequência de intervenções medicamentosas, principalmente em crianças que sofrem com a medicação diária utilizada atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ver o sofrimento e a dificuldade do filho de uma amiga e saber que esse tratamento pode ajudá-lo a ter uma vida mais próxima da normalidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma criança próxima de menos de 2 anos de idade tem que atualmente tomar o medicamento todos os dias. Nem sempre o acesso venoso é fácil e há dias em que não consegue fazer a aplicação do fator arriscando sua vida. Se o medicamento puder ser ministrado 1x semana, a qualidade de vida dessa família amiga vai toda melhorar bastante. E a vida do pequeno Marcos será menos ameaçada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento do fator de longa duração irá facilitar sensivelmente a vida da família de pessoas que convivem com hemofilia, especialmente se o doente for uma criança pequena para quem é extremamente complicado (pelo calibre das veias) ter que receber diariamente uma aplicação endovenosa. Sou amigo de uma família cujo filho bebê hemofílico nem sempre consegue ter o fator de curta duração aplicado, o que é extremamente arriscado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em casos de crianças, a aplicação diária do medicamento atual é praticamente inviável, uma vez que o o corpinho das crianças, muitas vezes não aguentam o excesso de infusões, o que prejudica o tratamento. Pensando no bem estar dessas crianças e famílias que só querem ver seus pequenos terem uma chance de ter uma forma mais normal de vida, ou próximo a isso, seria muito bom se esse medicamento passasse a ser aplicado apenas 1 vez na semana. Fora que, a longo prazo, haveria contenção de despesas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o tratamento sera mais eficaz e tera menor custo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII alfaoctocogue recombinante, Positivo: Diminuição de inchaço e dor, Negativo: Com o tempo ja nao faz o efeito esperado</p>
27/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que melhora qualidade de vida , principalmente de crianças . Medicamento para uma patologia grave - mortal</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para patologia grave</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai melhorar muito a vida dos hemofílicos, sou mae e irma de hemofílico e sei a dificuldade de preparar fator dia sim, dia nao e estes mais modernos vem pra facilitar e para dar muito mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Bom para profilaxia , Negativo: Muitas doses semanais</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diminui o o número de infusões -- melhora quss as lidado de vida e adesão ao tratamento, reduz custos -- economia de dinheiro público</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX e Fator VII, Positivo: Possibilidade de ter uma visa mais próxima ao "normal". Redução de risco de morte decorrente de hemorragias internas., Negativo: Baixa duração no organismo, necessidade de acesso venoso.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que oferece melhor qualidade de vida ao paciente e maior economia ao SUS deve ser incorporado ao sistema. Meu filho tem um ano de idade e o acesso venoso dele é muito difícil. Já sofreu uma queda e teve que tomar várias agulhadas até achar a veia. Além do que no uso preventivo, a meia vida do medicamento no corpo do paciente economizaria muitos os custos familiares com idas e vindas ao hemocentro, diminuiria os custos do Estado com menor gasto energético e de custos, além de menor dano ambiental, com menores quantidades de resíduos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Recombinante VIII para hemofilia A., Positivo: Esse medicamento é um avanço em relação a transfusão de sangue e ao uso de plasma., Negativo: O acesso é endovenoso, o que é muito difícil para pacientes bebês, como meu filho. A meia vida do medicamento no organismo é muito pequena. Gera muito resíduos, além de custos elevados de armazenagem.</p>
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A redução no número de aplicações facilita a vida do paciente, reduz a provabilidade de sangramentos subclínicos que deterioram as articulações e ainda torna mais barato para o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 de coagulação plasmático e recombinante., Positivo: Estabilização na coagulação, evitando sangramentos, principalmente articulares., Negativo: Nenhum.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará maior autonomia ao paciente, além de favorecer a adesão ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Permite maior autonomia ao paciente e reduza o número de aplicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho na região norte, e os pacientes em geral tem muita dificuldades de acesso aos serviços de saúde de um modo geral. O hemocentros e hemonúcleos, com Hematologista para atendimento são escassos. Quando tratamos hemofilia, cada paciente tem que ter seu tratamento individualizado, pensando não só na sua doença, mas em suas condições sócio-econômicas, em suas condições familiares e também numa ferramenta importante que temos hoje que é a farmacocinética. O fator de longa duração vem para agregar principalmente nos casos em que o paciente como individuo tem uma meia vida do fator muito baixa e necessita de infusões numa frequência maior para manter uma qualidade de vida mínima. Eu realmente entendo todo o custo que isso envolve e que nem todo colega médico tem consciência disso, mas eu acredito que devemos ter disponível tecnologias que nos permitam tratar melhor os pacientes individualmente. Isso diminuiu judicializações. diminuiu com gastos com TFD para cirurgias por complicações pelos sangramentos de repetição, pelas internações que acontecem, pelas ausências no trabalho, pela assistência social decorrente das sequelas futuras em pacientes jovens saindo do mercado de trabalho. Não tem como colocar todos os pacientes em um saco só e tratar todos de um mesmo jeito. Não dá pra achar que o paciente que mora em SP capital tem as mesmas oportunidades de tratamento que um paciente que mora no interior do Para e que para aqui no Tocantins pq por incrível que pareça é mais perto que a capital dele que é Belem e ainda assim fica a mais de 10h de viagem. Precisamos ter outras ferramentas. Tenho jovens de 20 anos com sequelas em 3 articulações por causa dessas dificuldades. Nós fazemos o que podemos, buscamos por parcerias com as prefeituras, mas muitas vezes a dificuldade para na aplicação do fator 3x por semana, numa veia já desgastada com tantas aplicações, num paciente cansado de se furar, mesmo sabendo dos benefícios que isso trará para ele. Tenho um paciente cadeirante por ter tido tanta hemartrose que perdeu o movimento dos joelhos, que reluta em manter a profilaxia, mesmo sabendo do prejuízo que isso pode trazer para a articulação dos cotovelos, pq tem que se furar 3x por semana. Eu tenho crohn, uso anti-TNF SC semanal e tem semanas que me canso de fazer pq tenho reação alérgica local. Fico imaginando eles fazendo aplicação EV. E ainda assim tenho que mantê-los estimulados. Repito. Não é pra todos. Mas alguns realmente precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático, Fator VIII recombinante, Feiba, Fator VII, Positivo: Cada um funciona bem para o que é proposto, dependendo da proposta de utilização, Negativo: Dependendo do paciente e da sua farmacocinética, os fatores comuns precisam ser infundidos com maior frequência para manter o nível hemostático. Os fatores de bypass necessitam intervalos bem menores de infusão</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga que é uma irmã, vejo diariamente como ela sofre o quanto o medicamento é importante para o tratamento dela e o quanto ela melhora. Ela é outra pessoa depois que começou a tomar o remédio. Ela voltou a ser quem era antes da doença. Por isso, pela melhor qualidade de vida para ela e para todos os pacientes é que sou a favor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a incorporação do medicamento ao SUS possibilitaria melhor qualidade de vida aos usuários, maior tempo entre as aplicações e redução dos custos ao SUS quando comparado com outros tipos de tratamentos., temos a necessidade de tratamentos mais modernos e eficazes no tratamento da hemofilia e prevenção de hemorragias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para a vida dos hemofílicos um medicamento de longa duração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 , Feiba, Positivo: É essencial para a vida do hemofílico, Negativo: As picadas 3 x na semana</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 , Feiba, Positivo: Esses medicamentos fazem parte da sobrevivência do meu filho, Negativo: Muitas picadas semanais
28/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento proporciona maior duração do efeito do medicamento com impacto na logística de infusão e na qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Advate, Positivo: Prevenção de Artropatia Hemofílica e Incapacidades físicas, Negativo: Pouco tempo de ação, necessitando de aplicações frequentes em dias alternados, levando a uma considerável dificuldade de aceitação e adesão por parte dos pacientes
28/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai facilitar muito o tratamento dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Vi que o fator é vital pra estes pacientes, mas muitas vezes é muito difícil achar um acesso venoso especialmente nas crianças, Negativo: Ter que fazer a infusão todos os dias
28/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Fator VIII plasmático, Positivo: , Negativo:
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante , Positivo: Controle de hematomas e prevenção de sangramentos, dando qualidade de vida para meu filho e evitando o aparecimento de sequelas por conta da hemofilia., Negativo: A necessidade de várias aplicações do medicamento na semana, pode prejudicar a adesão ao tratamento para muitas famílias.
28/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Redução do custo orçamentário., Maior meia-vida da droga, uma vez que a comparação entre o alfaruiotocogue pegol e sua molécula original, o alfaotocogue, mostrou que o tempo de vida é aumentado em 40% a 50%, o que permite o paciente espaçar o número de infusões e a melhor aderência ao tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ADVATE, Hemophil M, Fanhdi, CCP., Positivo: REDUÇÃO NO NÚMERO DE SANGRAMENTOS ARTICULARES, MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, REDUÇÃO DE GASTOS COM APOSENTADORIAS PRECOSES, POR INCAPACIDADE, HOSPITALIZAÇÃO E GASTOS COM MEDICAÇÕES MAIS CARAS SOB DEMANDA., Negativo: DIFICULDADE EM ADERÊNCIA AO TRATAMENTO DEVIDO AO ALTO NÚMERO DE INFUSÕES.,
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida e adesão do paciente, além da economia a longo prazo! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação além de trazer qualidade de vida ao paciente, evita sangramentos espontâneos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Recombinante IX, Positivo: Ele inibe sangramentos , Negativo: Necessidade de várias infusões semanais por ter meia vida curta</p>
28/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Segundo o relatório da Conitec, o produto alfaruriotocogue pegol possui TODAS as condições necessárias para , sua incorporação no SUS, de modo que, considerando as afirmações contidas no relatório, sua conclusão de não recomendação faz se contraditória. , , Os motivos que corroboram ara sua incorporação são: , , A. Segurança e eficácia: O relatório da Conitec afirma que, “Quando comparado às outras opções disponíveis no SUS, o alfaruriotocogue pegol mostrou-se como uma alternativa segura e eficaz tanto no tratamento preventivo, quanto no tratamento sob demanda. A eficácia também foi observada no seu uso durante a realização de cirurgias até o momento da alta, tanto em cirurgias de grande quanto de menor porte, principalmente aquelas realizadas em articulações”. , , B. Melhor custo-efetividade quando comparado ao produto usado atualmente: Segundo o relatório, “Em relação aos custos, verificou-se que o uso do alfaruriotocogue mostrou-se mais econômico do que o do alfaotocogue – medicamento disponível hoje no SUS – no tratamento preventivo (R\$ 2.032,80), sob demanda (R\$ 362,82) e no seu uso em procedimentos cirúrgicos (R\$ 497,72). Esses valores se referem ao custo por evento de tratamento. No que diz respeito ao impacto desses custos para o orçamento público, levando-se em conta a soma dos usos , preventivo, cirúrgico e para tratamento de episódios de sangramento em curso, estima-se uma possível economia de R\$ 8.868.842,10 a ao longo de 5 anos.” , , C. Melhoria na qualidade de vida dos pacientes e familiares: a medicação demonstra eficácia e segurança para o tratamento de profilaxia utilizando apenas 2 (duas) doses por semana, ao invés de 3 (três). Comparado com o produto atualmente disponível no SUS, este diminui a carga de tratamento dos pacientes e suas famílias e implica numa diminuição de 33% na necessidade de infusões para o mesmo padrão de tratamento., A diferença de qualidade de vida que se refletirá nos seguintes benefícios para os pacientes e familiares:; 1. Menor frequência de infusões semanais;; 2. Maior adesão ao tratamento, sobretudo de pacientes com difícil acesso venoso periférico e crianças que iniciam a profilaxia, momento no qual as veias são naturalmente MAIS DIFÍCEIS DE ACESSAR E CUJA AUSÊNCIA DE PROFILAXIA TRAZ AS MAIORES SEQUELAS. , 3. Menor comorbidade relacionada às infusões com menor necessidade de colocação de catéter e menor risco de infecções em catéter;; 4. Diminuição do risco de sequelas graves, sobretudo pela melhor adesão ao tratamento e diminuição dos sangramentos nas crianças pequenas , 5. Economia financeira com transporte (menos idas ao Hemocentro buscar o fator, que poderá ser armazenado para maior período); , 6. Menos faltas à escola ou trabalho devido ao menor número de sangramentos e menos dor resultante da maior adesão;; 7. Maior nível de escolaridade e, melhores oportunidades de trabalho, resultando em maiores contribuições futuras com o governo em forma de impostos;; 8. Maior empregabilidade e manutenção do emprego;; 9. 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 numero 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 dos CTHs na dispensação dos medicamentos, 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., "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de coagulação plasmáticos e recombinantes de curta duração, Positivo: Os produtos são seguros e eficazes, Negativo: A quantidade de infusões por semana é consideravelmente alta, para manter o nível adequado de fator no sangue.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é fundamental pra aumentar a adesão ao tratamento da hemofilia, pois irá mudar radicalmente a qualidade de vida dos pacientes Hemofílicos . Diminuindo a quantidade de infusões necessárias para a aplicação do medicamento, reduzindo a quantidade de distribuição e armazenamento aos hemocentros . Bem como a quantidade dispensada aos pacientes, bem como o transporte e armazenamento pelos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procoagulantes recombinante e plasmático , Positivo: São eficazes e seguros , porém requer o uso , as vezes diário , pelo paciente . Para obtenção da dose prescrita é necessário uma enorme quantidade do medicamento. Precisa de recipiente de grande volume para o transporte, além de muito espaço para o armazenamento, tanto pelos hemocentros, como pelos pacientes, estes por muitas vezes , não tem nem onde armazenar., Negativo: A descontinuidade do tratamento ou a não adesão , pela dificuldade em infundir , transportar e armazenar</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Na minha opinião, o fator de longa duração (alfaruriotocogue pegol) vai facilitar a adesão de pacientes ao tratamento, principalmente de crianças pequenas com hemofilia grave que possuem acesso venoso ruim e ainda não compreendem o motivo de tantas infusões semanais. Uma simples redução na frequência contribuirá positivamente para as experiências sensoriais sofridas por estas crianças, muitas ainda bebês (redução de traumas, problemas de comportamento e distanciamento social), fazendo com que não parem o tratamento. Aumentar a adesão ao tratamento de pacientes com hemofilia significa reduzir a ocorrência de sangramentos articulares/musculares com formação de sequelas. Significa trabalhar na formação destes indivíduos, transformando sua realidade de ""doente"" para cidadão produtivo no futuro."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII atualmente disponível no SUS, Positivo: Redução de sangramentos, Negativo: Frequência de infusões devido a meia vida do fator.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho 3 hemofílico tem apenas 6 anos e faz o fator 7 x por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Sem sangramentos, Negativo: Curta duração</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu menino tem 6 anos e faz uso do fator Ev 7x por semana as vezes até mais vezes conforme os sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Não temos sangramentos, Negativo: Muitas punções</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que temos produtos mais avançados e que melhoram a qualidade de vida das pessoas com hemofilia, e que já estão incorporados há muito tempo em outros países. E com certeza, realizar menos infusões endovenosas, ajudarão tanto na qualidade de vida, como em menos riscos de contaminações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crioprecipitado, Fator plasmático, Fator Recombinante de curta duração, Positivo: Todos ao seu tempo, contribuíram para que a cascata da coagulação se realizasse e o sangramento parasse., Negativo: Crioprecipitado - Não cumpria com o nível desejado da coagulação, 4horas para infundir, reações alérgicas graves, contaminações virais de pelo menos 80% da comunidade., , Fator plasmático Risco de contaminação, se surgirem novos vírus, , Fator Recombinante de curta duração - Maior segurança tanto em relação a contaminações como de oferta da medicação., , Fator Recombinante de Longa Duração - Esperamos por tecnologias mais avançadas, seguras e eficazes.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um grande avanço no tratamento para pacientes hemofílicos. Melhora a qualidade de vida, além de ser um tratamento mais econômico.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, Positivo: Desde que meu filho começou a utilizar essa medicação, ele não teve mais sangramentos. E isso faz com que ele tenha uma vida praticamente normal e com muita qualidade de vida, pois a ausência de sangramentos evita sequelas. Além disso não há risco de infecções por outras doenças por tratar-se de fator sintético e não derivado de sangue. O único problema é que ele tem que tomar injeções 3 vezes por semana. Machuca bastante as veias. Se conseguirmos o fator de longa duração melhoraria muito sua qualidade de vida., Negativo: Nenhum, Dificuldades: Nenhum, Facilidades: Melhoria na qualidade de vida e redução de custos para o governo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, Positivo: Chance zero de infecção por outras doenças, por tratar-se de uma medicação sintético e não derivado de sangue. Não ter mais sangramentos e evitar sequelas nas articulações, Negativo: Frequência das infusões venais. Sendo 3 vezes por semana.</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fator de longa duração vai melhorar a adesão ao tratamento, facilitar a aplicação em crianças e pessoas que tem difícil acesso venoso, isto vai impactar na vida escolar, acadêmica e profissional das pessoas com hemofilia, diminuindo os afastamentos e também formando cidadãos ativos, trazendo uma posterior economia ao governo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX, Plasma, Positivo: Com a incorporação do fator IX e a profilaxia sobre demanda, nossa vida teve uma melhora significativa, Negativo: No começo as contaminações que existiram</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS contribuirá para melhoria da qualidade de vida dos pacientes, bem como trará economia aos cofres públicos e contribuirá para a produção de uma menor quantidade de lixo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai contribuir para melhoria da qualidade de vida dos pacientes hemofílicos, diminuindo o número de infusões</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, Positivo: Utilizado nas profilaxias , Negativo: A quantidade de frascos dificulta o transporte, a quantidade de infusão diminui a adesão de pacientes ao tratamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemofilia, Positivo: , Negativo:</p>
28/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como representante da FEDERAÇÃO BRASILEIRA DE HEMOFILIA, que ao longo dos 45 anos de existência vem atuando junto ao governo, Ministério da Saúde e a tripartite, conquistamos muitos avanços, sempre com diálogo e parceria. A hemofilia passou por momentos muito difíceis, do plasma, crioprecipitados -- contaminações por HIV, HCV e muitas mortes. Com a proibição do Crioprecipitado pela ANVISA, vieram os fatores industrializados e com inativação viral, porém em pouca quantidade, e então as pessoas com hemofilia, as quais tem sangramentos articulares em 80% das hemorragias desenvolviam sequelas articulares, deficiência física e dores permanentes, o tratamento era somente de sobrevivência. Em 2011/2012 conquistamos o tratamento de integridade física e tratamento domiciliar, depois que pacientes e familiares fossem capacitados para fazer a infusão endovenosa., Depois de 10 anos de avanço sustentável, temos certeza que é cheda hora de darmos mais um passo, que é o tratamento com fatores de Longa Duração., Justificamos essa demanda pois, o maior problema é o acesso venoso, imaginem que um bebê, uma criança necessita fazer 3 infusões na veia e até diárias, as veias não resistem, e então a opção é implantar um catéter, que tem sérios riscos, e então, os pais se vêm obrigados aceitar o implante do cateter ou abandonar o tratamento, sabendo que seu bebê ou criança serão deficientes físicos, sem o tratamento. Muito grave nessa população, mas também acontece com adultos, que ficam prejudicados em sua vida como estudantes e profissionais. O fator de longa duração, que já é utilizado em muitos países, melhora a adesão ao tratamento e traz vida nova para pacientes e familiares. Também melhora a gestão de recursos para governo, já que melhora a logística, o armazenamento, que têm alto custo como todos sabem, tanto para Governo Federal, Estadual e Municipal. Muitos hemocentros não têm capacidade para armazenamento suficiente para realizar a dispensação dos fatores de Coagulação para seus pacientes., Imaginem bebês e crianças podendo brincar livremente, pois o brincar é onde eles se desenvolvem biopsicossocialmente e assim poderão ter a oportunidade de se tornarem cidadão plenos. Falo isso porque ouço a nossa comunidade, as dores na alma, as frustrações de seus filhos não poderem usufruir da infância e ainda sendo picas quase que diariamente. Também tenho experiência concreta sobre isso, por isso ouço nossa comunidade na base, e tenho a responsabilidade de trazer isso aqui., Sabemos que pessoas comuns que são hospitalizadas por uma semana, já ficam abaladas, já não conseguem acesso venoso, imaginem uma vida inteira vivendo assim..., Temos certeza que a CONITEC ouvirá nossa demanda e o Ministério da Saúde - SUS poderá dar mais esse passo, de forma sustentável, com otimização de recursos e acompanhar o desenvolvimento científico, para que nossa comunidade tenha uma vida melhor. Esse é o momento., ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado, Fator Plasmático, Fator recombinante de Curta Duração, Positivo: Crioprecipitado Possibilitou estacar as hemorragia, Plasmático diminuiu o risco de contaminações e volume muito reduzido, Recombinante Volume reduzido - Menos risco de contaminação , , Negativo: Crio precipitado - Contaminações por HIV e HCV e outros, volumes excessivos, reações graves, Plasmático - pouca oferta de produto, e possibilidade de novos virus infusões frequentes, Recombinante - Infusões frequentes</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem Hemofilia A Grave e usa o Fator VIII + fator VII fornecidos pelos sus, portanto eu não tenho experiência com esse remédio proposto, mas que sei que ele tem boa resposta por causa dos resultados das pesquisas e dos relatos de pacientes de outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: Há uma diminuição nos sangramentos do meu filho, mas sei que com o medicamento avaliado em questão a durabilidade do fator é de maior duração , Negativo: Pouco tempo de duração do fator no organismo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem Hemofilia A Grave e usa o Fator VIII + fator VII fornecidos pelos sus, portanto eu não tenho experiência com esse remédio proposto, mas que sei que ele tem boa resposta por causa dos resultados das pesquisas e dos relatos de pacientes de outros países.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: Diminuição dos sangramentos , Negativo: Maior quantidade de aplicações, e menor durabilidade do fator no organismo</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 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. : 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.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Temos a experiência familiar com o fator coagulante recombinante VIII convencional, ou de curta duração de fabricação do mesmo demandante., Positivo: 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: 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>
28/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, AS ASSOCIAÇÕES DE HEMOFILIA ASSEGURAM PROGRESSO NO TRATAMENTO. MELHOR COMODIDADE POSOLÓGICA. MELHOR SEGURANÇA CONTRA SANGRAMENTOS SUBCLÍNICOS. A FEBRARARAS APOIA A INCORPORAÇÃO DESSA MEDICAÇÃO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>