

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Selexipague para pacientes adultos com hipertensão arterial pulmonar HAP - Grupo I - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , CONSULTA PÚBLICA – CONITEC –SELEXIPAGUE, , A hipertensão arterial pulmonar (HAP) é uma doença fatal e progressiva das artérias pulmonares distais culminando com elevação da pressão arterial pulmonar, remodelação vascular extensa e falência ventricular direita. Até agora a terapia com prostaciclina (PGI2) é o tratamento mais eficaz para a HAP e é a única monoterapia que tem impacto na sobrevida em longo prazo1. Além de potente vasodilatador outros mecanismos adicionais como antiproliferativo potente, anti-inflamatório e propriedades regenerativas do endotélio, são responsáveis pela estabilização ou mesmo algum grau de remodelação do endotélio1,2. As revisões das discussões sugerem que cada receptor agonista (IP) da prostaciclina age de forma diferente contribuindo não só para a resposta terapêutica, como para os efeitos colaterais. Recentemente, um agonista oral não prostanoíde, agonista seletivo dos receptores IP, selexipaque, foi desenvolvido para a HAP1. A ativação destes receptores produz dilatação da vasculatura pulmonar e inibe a proliferação da camada muscular lisa dos vasos pulmonares, fatores decisivos na patogênese da HAP3. Selexipag foi aprovado recentemente nos Estados Unidos (EU) para o tratamento em longo prazo da HAP em pacientes adultos nas classes funcionais (FC) II e III como terapia combinada para aqueles que evoluíram com piora da CF e que estavam em uso de antagonistas dos receptores de endotelina (ERA) e/ou inibidores da fosfodiesterase tipo 5 (PDE-5), ou como monoterapia para os não elegíveis para o uso destas medicações citadas. Está, também, sendo empregada para pacientes em CF I para retardar a progressão da doença e reduzir o risco de hospitalizaçã.4. Selexipag (200-1600) ?g duas vezes ao dia é bem tolerada, sendo dose paciente-dependente. Reduz significativamente o risco de atingir o “end-point” primário proposto no estudo GRIPHON4, ou seja, todas as causas de morte ou de complicações relacionadas à HAP (o que aparecesse primeiro) versus placebo. O estudo mostrou redução na progressão da doença e nas hospitalizações. Entretanto, selexipag não reduz consideravelmente todas as causas de mortalidade. Adicionalmente, o efeito do tratamento observado, foi consistente em uma grande variedade de subgrupos pré-especificados, incluindo pacientes virgens de tratamento e aqueles que já recebiam tratamento com vasodilatadores pulmonares no início do estudo (baseline). A capacidade ao exercício também melhorou, quando se comparou selexipag versus placebo. Selexipag foi, geralmente, bem tolerado, quando se compara aos efeitos adversos que ocorrem com outras terapias que atuam na via da prostaciclina, cumprindo deste modo os requisitos para tratar pacientes com HAP. Trata-se de uma resposta a uma consulta pública, baseada nas minhas observações como médica especialista no assunto, alicerçadas em alguns dados da literatura, onde tento mostrar a superioridade do Selexipag, em contraponto à Iloprosta, medicação que também faz parte do grupo das prostaciclina, porém de administração inalatória disponível no nosso país, com todas as restrições que eu passo a discutir, de acordo com experiências ambulatorial e hospitalar. ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Iloprosta, Positivo: A iloprosta tem sido utilizada como medicação tripla, associada aos inibidores da fosfodiesterase-5 e/ou aos antagonistas dos receptores de endotelina, quando os pacientes começam a piorar a classe funcional. Como não temos alternativa combinamos às outras medicações disponíveis e já em uso. Cerca de 18-20% dos pacientes apresentam efeitos colaterais o que dificulta seu emprego., Negativo: Embora reconheça o valor terapêutico da Iloprosta, chamo a atenção para a dificuldade do uso no dia a dia deste fármaco, como veremos a seguir. Dispomos no país da forma inalatória, sendo reconhecida alguma efetividade quando o paciente faz uso de seis (6) a nove (9) inalações por dia, o que é inaceitável. Considerando-se que cada inalação leva em média 10-15 min, se forem feitas seis, um número mais realista, o tempo gasto para estas realizações seria de 60-90min./dia. Imaginem se o paciente for um trabalhador, o que acontece com frequência. Cada 6 horas interromper o trabalho e expor sua doença aos chefes e colegas. A maioria se sente desconfortável com a exposição. Outro limitador é o aparelho recomendado e elaborado para esta finalidade, que não está disponível no Brasil. Para esse arranjo, utilizamos o nebulizador com rede vibratória da marca OMRON, cedido gentilmente pela Bayer para todos os pacientes em uso desta medicação, com direito a troca, caso venha ocorrer algum problema técnico. Entretanto, como não é o nebulizador oficial, a perda é grande, por escape da medicação em nebulização pelas laterais do aparelho, resultando em perda do princípio ativo e menor resposta terapêutica. Isto provoca, também, vasodilatação ao redor da boca e da face, resultando em queimação leve e ardor. A primeira nebulização é acompanhada, frequentemente, de tonturas, provavelmente por vasodilatação sistêmica. Outro aspecto importante é que os pacientes, atendidos no Instituto Dante Pazzanese de Cardiologia, têm baixo poder aquisitivo, e, esses nebulizadores funcionam à pilha, sendo a duração do par em média 2 dias na dependência do número de nebulizações. Alguns</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
		<p>compram pilhas recarregáveis, melhorando o gasto financeiro. Todos esses inconvenientes poderiam ser evitados, se despuséssemos de uma medicação via oral. , Dificuldades: Não tenho experiência com o Selexipag porque não está disponível no Brasil. Vibro com a experiência da literatura e relatos de colegas que conseguiram a medicação por judicialização., Facilidades: A via oral para a utilização da medicação e o grupo a que pertence das prostaciclina.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antagonistas dos receptores da endotelina- ERA (bosentana e ambrisentana) Inibidores de PDS-5 (sildenafil) e a prostaciclina (iloprosta), Positivo: Constituem terapia de resgate para os pacientes que chegam em CF III e IV, quando virgem de tratamento, situação em que fazemos a terapia tríplice, usando os medicamentos listados acima. Quando em CF II combinamos a terapia com ERA + PDEi-5. Se na há resposta ou piora da CF associamos a lloprosta., Negativo: As medicações são excelentes, mas, funcionam por tempo determinado, já que a HAP é uma doença mortal e progressiva. Ainda não dispomos de uma medicação que pare a evolução ou melhor que permita a doença regredir.</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o iloprost e inalatório e com efeito muito rápido., As vezes dependendo do lugar não dá pra fazer uso.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: lloprosta , Positivo: Tem efeito rápido , Negativo: Porém não duradouro, uso muitas vezes ao dia., E incômodo e requer um tempo para uso., , Dificuldades: Não dá pra usar em todos os lugares., Facilidades: P selixpague e um comprimido facilita muito o uso.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 10mg , Sildenafil 20mg , Positivo: Uma melhora considerável na qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais como dor de cabeça nos olhos.</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como responsável por uma paciente de HAP, entendo que mais alternativas de medicações podem trazer uma melhor e maior qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana e lloprosta. , Positivo: Houve melhora dos sintomas e também na classe funcional da doença. , Negativo:</p>
14/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - O selexipague é uma tecnologia amplamente estudada, o GRIPHON avaliou 1156 pacientes e em comparação com o placebo apresentou 40% de redução do risco de morbimortalidade, independente do subgrupo de pacientes (Sitbon O, Channick R, Chin KM et al; GRIPHON. N Engl J Med. 2015;373(26):2522-2533)., - A via de administração e a posologia do selexipague possibilita ao usuário mais autonomia para realizar as suas atividades diárias, apesar da disponibilidade do iloprosta no atual PCDT para tratamento dos pacientes com HAP e espero que continue como uma opção, em 2013 o ATS Journal publicou dados onde Daniels C, et al; RESPIRE, em que 60% dos pacientes em uso do iloprosta descontinuaram o tratamento ao longo de 12 meses, desta forma precisamos do selexipague como alternativa àqueles usuários de uma forma ou de outra não conseguem manter adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos que o sus tenha esse medicamento para que todos tenham direto e não precisa entrar na justiça</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selixipague , Positivo: Tenho Um mês de uso e já noto uma melhora na minha respiração , Negativo: Os efeitos colaterais, como muita dor de cabeça, dor no corpos, vermelhidão, mais acho que com o tempo meu organismo se adaptarar , Dificuldades: Só o efeito colateral mesmo , Facilidades: Ser uma uso vai oral</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sifalnafila, ambrisetena e tardalafil é os diuréticos , Positivo: No início uma melhora Boa do lado falta de ar ,mais com o tempo foi voltando e assim tive que acrescentar o selixipague , Negativo: Os efeitos colaterais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação é extremamente necessária para a vida de muitos pacientes que não obtiveram resposta com outras medicações e seu preço pra compra fica inviável para pessoas de classe média a baixa sendo que seu uso é contínuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana e ambrisentana, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, conseguir respirar, algo tão básico mas tão difícil na hipertensão pulmonar, todos devemos ter o direito a saúde de qualidade, Negativo: Bosentana causou alterações hepáticas</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de HP precisam ter mais caminhos para o tratamento pois essa é uma doença extremamente cruel e dolorosa. Não respirar é terrível. Por um ato de humanidade precisamos lançar mãos das medicações disponíveis no mercado.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e ambrisentana , Positivo: Melhora a vida dos pacientes permitindo que desenvolvam atividades da rotina como tomar banho, Negativo: Bosentana causou alterações no fígado</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio importante que atua na via da prostaciclina contra a hipertensão pulmonar. Os pacientes que tem Hap sofrem demais e precisam dos remédios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SILDENAFIL E AMBRISSENTANA , Positivo: Controlaram o avanço da doença e melhoraram minha condição física , Negativo: O efeito negativo que sinto é apenas quando o fornecimento dos remédios é interrompido e o corpo sente muito.</p>
14/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muito pacientes que não tem condições de compra.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Os medicamentosos , Positivo: Positivo , Negativo: Nenhuma , Dificuldades: Só no inicio , Facilidades: Após os treinamentos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tópico , Positivo: BOM resultado , Negativo: Nenhum</p>
07/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se chegou ao ponto de ter a discussão de incorporação, provavelmente é por conta do grande número de procura, certamente por ações judiciais, demonstrando a necessidade de atender à população.</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, Positivo: Melhora nos sintomas , Negativo: Poucas horas de ação no corpo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meus cumprimento aos membros da CONITEC., Sou profissional da saúde, atuo diretamente no tratamento de paciente com HAP., Venho por meio deste relato, respeitosamente, trazer minha contribuição a esta consulta pública., Tenho pequena experiência com uso de Selexipague, porém com sucesso. Os pacientes para os quais já prescrevi tiveram importante melhora clínica, com melhora dos desfechos clínicos, boa adaptação à medicação, alguns eventos colaterais bem tolerados e facilmente administráveis e, principalmente, melhora na qualidade de vida. Este último desfecho, não analisado e um pouco subjetivo na avaliação., A facilidade posológica do Selexipague, como já amplamente debatido, é um grande fator a ser considerado. Esta facilidade contribui para a manutenção das atividades de vida diária, tornando o paciente mais livre, podendo fazer sua medicação na rua ou trabalho, investindo tempo de vida em outras atividades, que não ficar 9 vezes ao dia durante pelo menos 20 minutos fazendo nebulização. Além do tempo necessário para a administração da droga (Iloprost), a forma de administração também é muitas vezes inconveniente, trazendo vergonha e desconforto ao paciente em tê-la que fazer na frente de outras pessoas. Estes pacientes, muitas vezes muito jovens, necessitam manter suas vidas de forma mais normal possível, com atividades corriqueiras, e que são impedidas no dia-a-dia devido à dificuldade de adesão ao tratamento com Iloprost. , Outro ponto de vista importante de ser avaliado é o número de descontinuação/interrupção do tratamento de pacientes em uso de Iloprost. Nestes últimos 12 meses, prescrevi Iloprost para dois pacientes e os dois descontinuaram o tratamento. Tanto por efeitos colaterais, principalmente cefaléia, os impedindo de usar mais vezes ao dia e, principalmente, pela dificuldade de ter que usar 9 vezes ao dia. Nenhum dos pacientes conseguiu utilizar nesta frequência. , Tendo em vista, que paciente Classe funcional III ainda conseguem manter algum grau de atividade diária e devem mantê-lo, qualquer intervenção que os limite ainda mais que a própria doença é prejudicial. No meu ponto de vista, uma medicação que seja tão eficaz quanto, mas que se mostra mais favorável do ponto de vista de meio de administração e vezes de administração ao dia, impacta diretamente na qualidade de vida dos pacientes. Isso eu presenciei na prática clínica., Na prática clínica, visualizo o uso de Iloprost mais um pacientes classe funcional IV, que já estejam mais limitados e que a forma de administração não vai os comprometer tanto no dia-a-dia., Desta forma, quero contribuir com meu relato a favor do Selexipague, ressaltando a importância de usarmos medicações não apenas eficazes (isso é o básico) mas que não agreguem mais prejuízo na qualidade de vida e hábitos do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Selexipague e Iloprost, Positivo: Boa eficácia, poucos eventos colaterais e boa adesão devido à facilidade posológica., Negativo: Não obtive resultados negativos, apenas efeitos colaterais esperados e facilmente administráveis e toleráveis., Dificuldades: Não percebi dificuldade., Facilidades: Facilidade posológica, menos efeitos colaterais e melhora na qualidade de vida (de forma subjetiva, mas relatado pelos pacientes) se comparado ao Iloprost.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Iloprost, Sildenafil, Tadalafila, Ambrisentana, Bosentana., Positivo: Melhora nos desfechos clínicos e na estratificação de risco. , Negativo: Monoterapia ou terapia combinada muitas vezes não são suficientes para controle da doença e manutenção do paciente em baixo risco. Então há a necessidade de terapia tripla. Neste momento que entram as medicações como Iloprost ou Selexipague.</p>
08/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como paciente, sei o quanto é necessário um tratamento de longa duração, para que não haja tanto sofrimento com tantas infusões quase que diárias . Sem contar que a medição mais eficiente logicamente vai acarretar em menos faltas ao trabalho, menos sequelas, menos cirurgias, menos aposentadorias precoces, etc...o que leva a questão econômica que a longo prazo acaba economizando mais e atendendo a um maior público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 Recombinate e plasmático , Positivo: Melhora na qualidade de vida através da profilaxia , Negativo: Várias infusões diárias</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/06/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, o fato é que o SUS limita atendimento eu sofro de dores terríveis nos 2 joelhos faço tratamento pelo plano de saúde e ainda não obtive sucesso</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: diprosan im melhora 90% e outros anti-inflamatórios como bioflan não sinalizam melhora alguma e bolsa térmica, Positivo: apenas com diprosan im, Negativo: nenhum, Dificuldades: nenhuma, Facilidades: 90% de melhora</p> <p>3ª - Não</p>
08/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho mais eficaz, visando também um atendimento mais abrangente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: , Negativo:</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com HAP necessitam de terapia combinada para redução de sintomas , melhor qualidade de vida e maior sobrevivência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , Bosentana , Positivo: Melhora dos sintomas , comprovados por exames , Negativo: Nenhum</p>
08/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, os pacientes que fazem uso de medicamentos é sempre necessário uma medicação mais inovadora para a doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: PREGABALINA, CODEINA E TRAMADOL, Positivo: TEVE UMA MELHORA BEM SIGNIFICATIVA NO MOMENTO QUE FEZ USO., Negativo: QUE SÃO MEDICAMENTOS QUE PRECISAMOS USAR POR POUCO TEMPO POR QUE PODE CAUSAR OUTROS PROBLEMAS DE SAÚDE., Dificuldades: UM MEDICAMENTO MUITO BOM MAIS CARO PARA COMPRAR., Facilidades: DORES MELHOROU COM USO DOS MEDICAMENTOS</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FISIOTERAPIA, HIDROTERAPIA ., OS MEDICAMENTOS SÃO ESTES: NAPROXENO , PREGABALINA E IBUPROFENO, Positivo: AS DORES MELHORARAM BASTANTE., Negativo: DORES NO ESTOMAGO, AUMENTO DAS TGP E TGO</p>
09/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para tratamento contínuo que todos medicamentos sejam fornecidos pelo SUS de maneira mais fácil e rápida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alenia 12/400, Symbicort 12/400, Acebrofilina, Positivo: Melhora do quadro clínico , Negativo: Não percebi, Dificuldades: Alto custo, Facilidades: Melhora qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
10/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque é muito importante saber da procedência do medicamento, se foi eficaz no tratamento da asma, e tudo que vier para completar ou dar continuidade no tratamento será de grande valia.</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 paciente com HAP precisa de mais alternativas terapêuticas!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença com impacto sobre a vida e trabalho das pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Xingou 10 ×1000, Positivo: , Negativo:
13/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom acho que o sus, deve oferecer mais opções, invés do medicamento e acompanhamento médico. 2ª - Não 3ª - Não
13/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MUITO IMPORTANTE A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO NO SUS, FACILITANDO O ACESSO E TENDO MAIS UMA OPÇÃO NO TRATAMENTO DA HAP, PARA OS PACIENTES ACOMETIDOS POR ESSA COMORBIDADE. 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O selexipag é indicado para pacientes com HAP em classe funcional II ou III. Tenho experiência com o Iloprost e posso acrescentar que é uma medicação de difícil adesão devido a necessidade de até nove inalações por dia, aqui no Brasil e muito difícil obter o inalador correto, o que diminui a eficiência da medicação e o mais importante com o Iloprost , e quase impossível o paciente manter uma atividade laboral ou social. O selexipag com sua posologia de duas vezes ao dia e uma medicação muito mais exequível trazendo uma melhor qualidade de vida ao paciente. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Iloprost , Positivo: O Iloprost devido a dificuldade de aderência do paciente, não produz os efeitos desejados , Negativo: Não tenho experiência , Dificuldades: A dificuldade descrita e alcançar a dose máxima da medicação , Facilidades: Uso oral e duas vezes ao dia 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, ambrisentana, sildenafil e Iloprost , Positivo: Melhora da sobrevida e da qualidade de vida , Negativo: Dor de cabeça , na mandíbula e obstrução nasal, diarreia
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele tem um ótimo resultado no tratamento já comprovado fora do país. Podemos também usufruir desses benefícios 2ª - Sim, como paciente, Qual: Selexipague, Positivo: Uma melhora significativa, Negativo: Nenhuma, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Melhora na qualidade de vida 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Estabilizou meus sintomas, Negativo: Nenhuma

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que ajuda muito o paciente de HP a ter uma vida um pouco melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana, Positivo: Canso menos, consigo respirar melhor , Negativo: Tive muita reação, mas qd cheguei na minha dosagem depois de um tempo as reações vão diminuindo, Dificuldades: Muitas reações , Facilidades: Melhor respiração, cansaço e qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana, Positivo: Melhor qualidade de vida, diminuição de cansaço , Negativo: Muitas reações</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente tenho muita expectativa e esperança que com esta medicação eu possa a ter qualidade de vida, voltar a tomar um banho sozinha, poder caminhar, não ter mais tonteira e desmaios, devolver a vida ao meu marido, que precisou parar de trabalhar para cuidar de mim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo: No início houve uma grande melhora, pois nem conversar eu conseguia, pois sentia muita falta de ar e cansaço até para falar, tonteira, desmaios, dor no peito. Porém a entrega inconstante dos médicos pela SES, fiquei muito descompensada e por isso tenho cardiopatia grave e muitas limitações e a piora dos sintomas acima. , Negativo: Nenhum</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso muito deste medicamento pra ter qualidade de vida e sobreviver a esta doença tão debilitante .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana e sildenafil , Positivo: No início foi bem mas a doença avançou demais e já não ajudam muito ., Negativo:</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é essencial a vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: Melhora clinica</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana sildenafil , Positivo: Poucos, Negativo:</p>
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS, visto que o paciente não tem condições financeiras de comprar por ser extremamente caro.</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, Por ser uma medicação de alto custo e ser uma medicação necessária para tratamentos específicos, acredito ser de extrema importância a inclusão do mesmo na lista de remédios preconizado pelo 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, Precisamos dessa medicação para salvar vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de adicionar qualidade de vida aos portadores da patologia 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos umas das maiores cargas tributárias do mundo. Isso não é favor nem piedade. É DEVER do Estado. 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o medicamento é sobremaneira caro e ao mesmo tempo indispensável para a sobrevida dos pacientes, deve ser seriamente considerada sua incorporação ao catálogo do SUS. 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque um fator com longa duração vai beneficiar muito mais os pacientes e facilitar o tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas dependem destes medicamentos para sobreviver e não têm condições de comprar. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Xolair, Positivo: Melhor qualidade de vida, menos idas a pronto socorro e diminuição das crises., Negativo: Dores nas articulações , Dificuldades: Dificuldade de locais específicos para aplicação da medicação em pistos do Sus. , Facilidades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Seretide, budesonida, simbcort, budesonida . , Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Dores das articulações
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Amplo atendimento a população 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes morrem diariamente por não poder adquirir o remédio 2ª - Não 3ª - Não
14/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este produto é muito específico e possui um alto custo. O mesmo sendo oferecido pelo SUS ajudaria a prolongar a vida de pacientes que sofrem com essa doença. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/06/2021	Interessado no tema	<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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil Ambrisentana , Positivo: Melhor capacidade respiratória , Negativo: Dor de cabeça</p>
15/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, Bosentana e Iloprost, Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo e essenciais para tratamentos específicos a fim da manutenção da vida do paciente devem ser patrocinados pelo poder público.</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, Visto que é um medicamento extremamente caro e ajudará na condição de vida do paciente, claro que o SUS precisa dispor desse medicamento.</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, O SUS e pra salvar vidas . então deve ser encorporado</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, Trats-se de um medicamento essencial para os pacientes que utilizam e possui um alto custo para aquisição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é adolescente e além de ter Hap , tem autismo leve. Está aguardando um catetismo e após será indicado o Iloprost, para que ele possa voltar a fazer atividades junto aos colegas, correr, jogar bola, fazer educação física sem ter tanto cansaço, mas isso me preocupa, pois sei que na condição dele, ele não conseguirá fazer as inalações sem supervisão e ele já se sente envergonhado em tomar comprimidos, então a inalação em horário escolar será algo extremamente difícil. O Selexipague seria opção pra ele melhorar sem passar pelo o que ele acha ser constrangimento. Caso não seja incorporado, pensamos que a via judicial poderá ser uma opção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo: Melhora nos sintomas , apesar de ainda persistirem , Negativo: Não houve alteração na medida da pressão arterial</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser oferecido no SUS aos pacientes com a doença como as de outras doenças são oferecidas, para uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu preciso tomar esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Macitentan, Positivo: Melhorou bastante dispnéia., Negativo:</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe um medicamento que pode melhorar a saúde do paciente, deve sim estar disponível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost e bosentana, Positivo: Melhora física imediata e na capacidade de respiração., Negativo: Nenhum.</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso de mais opções de tratamento, para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, Ambrisentana, Bosentana, Sildenafil, Positivo: Noto um grande melhora no início do uso, mas pela descontinuidade do tratamento por causa da falta deles pelo SUS, minha doença evolui , Negativo: Fora a dificuldade de conseguir receber tem os efeitos colaterais dos remédios</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar mais qualidade e tempo de vida dignamente a pacientes com HAP.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Sildenafil, Positivo: Minha qualidade de vida melhorou consideravelmente. Consigo ter uma vida normal, mas com restrições, Negativo: Sem resultados negativos</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Selexipague é medicamento importante ao tratamento de HAP, doença progressiva, aindaiiii sem cura com poucas alternativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana, iloprost, Positivo: Melhora na qualidade de vida, mais fôlego, melhora capacidade física e respiratória, Negativo: Nenhuma</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, Meu filho necessita do medicamento e estou a mais de 2 anos na justiça</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana , Sildenafil, Ambrisentana, Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida é essencial para qualquer ser humano. Sabemos que é dever do estado, proporcionar o bem estar do cidadão de bem, que contribui para uma nação de paz. Dentro de nossa Constituição brasileira garante saúde para todos. E assim esse medicamento trás benefícios a quem precisa o mesmo deve ser disponibilizado para a SUS, para enfim chegar até a pessoa que o faz uso para sua sobrevivência. Evitando óbitos precoce.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Atualmente, faz-se uso do Sildenafil e Bosentana e Silexpague., Positivo: Melhora no condicionamento físico, maior agilidade, controle da respiração, dentre outro benefícios, trazendo qualidade de vida., Negativo: Não notou-se nenhum ponto negativo. , Dificuldades: Não houve dificuldade com o uso medicamento em si (Sildenafil e Bosentana) , somente a burocracia para obter o mesmo pelo SUS, que atrasaram início do tratamento, fazendo o risco de morte ser maior, porém assim que se iniciou o tratamento tudo foi de adequando., Facilidades: "Maior facilidade é ter o retorno de uma qualidade de vida, além de ser um remédio fácil para tomar sendo por via oral em formato de comprimido viabilizando o uso do medicamento sem reclamações como ""é ruim o gosto"" ou "" injeção não""." "</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Além do Silexpague, fazendo uso do Sildenafil e Bosentana. , Positivo: Qualidade de vida é a melhor resposta, pois quem vive com essa doença, sabe como é difícil para andar um quarteirão ou praticar exercícios físicos. A partir desses medicamentos há uma melhora em sua vida., Negativo: Para quem está doente ou até mesmo com os dias contados, e tem a oportunidade de realizar um tratamento pra prolongar sua vida, que lhe trará uma sobre vida, não consegue ver resultados negativos.</p>
15/06/2021	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>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser direito de todos.</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, O valor do medicamento é extremamente alto, e pessoas dependem dele para sobreviver. Portanto, cabe ao SUS garantir a viabilidade dele à população menos favorecida.</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, Pacientes dos sus devem ter acesso</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, Poderá atingir um maior número de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - 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: Sildenafil e Bosentana, Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito à saúde, direito à tratamentos de saúde de qualidade.</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, Para que todos tenham acesso</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direitos aos devidos tratamentos, de qualidade. Direito de buscar e escolher entre os tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado devido a necessidade</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</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando há uma necessidade social, o estado deve contribuir na medida do possível, a medida em questão abrange saúde pública, o que justifica ainda mais a implementação</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários, Positivo: Eficácia e abrangência , Negativo: falta de disponibilidade no serviço público, Dificuldades: -, Facilidades: -</p> <p>3ª - Não</p>
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Visto que hipertensão pulmonar existem varios tipos, são tratadas de maneiras diferentes, e cada organismo reage de um jeito aos medicamentos existentes. O paciente tem direito ao tratamento mais adequado para seu caso. Direito a uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de sildenafil, Bosentana, Positivo: Esses medicamentos melhoram muito minha qualidade de vida. Me devolveram o sentido de viver. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo paciente deve ter acesso as medicações que trazem benefícios e melhoram a qualidade de vida. Saúde um direito de todos e um dever do Estado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosentana , Positivo: Que mudam a vida do paciente para melhor!, Negativo: Dificuldade de conseguir a medicação, muita burocracia. , Dificuldades: Nenhum , Facilidades: Fácil uso por ser comprimidos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost , Positivo: Melhorar clínica , Negativo: Dificuldade de uso por ser inalador - 9 inalações por dia, horrível.</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser pelo SUS para q todos q precisam tenham acesso</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, Os pacientes precisam dessa medicação com urgência porque tem sofrimento respiratório. Saúde é um direito pra todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Illoprost , Positivo: Baixou os indicadores da doença como BNP e melhorou o cansaço do meu filho, consegue andar um pouco mais, Negativo: Administração dificultada porque é inalatória, de 3 em 3 horas todo período do dia</p>
15/06/2021	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 paciente, Qual: SIM, Positivo: , Negativo:</p>
15/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade, é caro porém preciso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O governo precisa compreendero tamanho das necessidades que possuímos e o quanto os remedios nos ajudam a ter uma vida mais digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e riociguatate, Positivo: , Negativo:</p>
16/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O relatório que fala da melhora de vida da paciente é relevante para a minha decisão. Como sociedade, como povo brasileiro, a gente sempre diz como o brasileiro é bom é que cuida. O SUS é algo de grande importância para o Brasil. Tenho irmãos em outros países, imigrantes legais, e vejo como o SUS faz a diferença em vários aspectos. Eu tenho plano de saúde e tenho condições de me prover, mas quero que os desafortunados não tenham mais um peso na vida sem o SUS. Dinheiro deve ser usado para o bem público, independente da ideologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao diversos tipos de soluções encontradas para melhorar a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Losartana + hidroclorotiazida , Positivo: Satisfatório , Negativo: Preço , Dificuldades: Urinar com frequência , Facilidades: Eficácia</p> <p>3ª - Não</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos nos darão a oportunidade de ter uma vida um pouco mais próximo do normal,pois só quem tem HP sabe das suas dificuldades diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo: Uma grande melhora, Negativo:</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele ajuda no alívio do cansado.. faz toda diferença no tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, Positivo: Uma melhora significativa no cansaço, Negativo: Nem uma em uma, Dificuldades: Nem uma , Facilidades: Respirar melhor</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, Positivo: Uma grande melhorar na respiração e diminuição do cansaço, Negativo: Nem uma</p>
16/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam e não tem condições financeiras para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha precisa, faz uso, custo altíssimo, está sem desde janeiro de 2021., Isso tem agravado a saúde dela, tem cardiopatia congênita e hipertensão pulmonar em estado muito grave, não pode ficar sem Selexipague.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Selexipague, Positivo: Selexipague melhorou muito o quadro clínico da minha filha, ela até tinha saído do uso de oxigênio, estava com mais energia para fazer as pequenas coisas diárias, como tomar banho, caminhar um pouco mais sem cansar, e agora com a falta de medicação dela, piorou novamente, voltando ao oxigênio, cansa aos primeiros passos, até o banho pra ela é algo que a deixa sem forças, tonturas., Negativo: Nenhum, Dificuldades: A única dificuldade em relação ao Selexipague é o custo altíssimo, tivemos que acionar a justiça, mas desde 2017 só recebeu pra 6 meses a medicação, e está em falta desde janeiro de 2021, isso a possibilita a viver, pois não tem condições de nem caminhar um pouco sem cansar., Facilidades: Por ser comprimido</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, Positivo: Nenhum, Negativo: Minha filha passava muito mal com ele, dores intensas e contínuas de cabeças, feridas no nariz, vermelhidão no rosto constante, como faz uso de oxigênio qdo o nariz estava ferido não conseguia usar o oxigênio, e as inalações que é quase o tempo todo, atrapalhando o sono de madrugada, e afetando todo o dia com dores .</p>
16/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas estão morrendo e familiares sofrendo por não terem condições de comprar os medicamentos essenciais ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, penso que o medicamento deve ser incorporado ao SUS é mais uma opção para os portadores da doença e pelo relato da paciente ela mais melhora considerável em sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hipertensão arterial pulmonar idiopática classe III e ter a chance de fazer um medicamento que vá aumentar minha sobrevida e qualidade da mesma, renova as minhas esperanças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 20mg e Ambrisentana 5mg, Positivo: Aumentou minha qualidade de vida, diminuiu a falta de ar e a falta de forças nas pernas e braços , Negativo: A falta de acesso, na farmácia do estado falta mais do que tem</p>
16/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É da Maior Importância a inclusão desse medicamento NO SUS para o tratamento de hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental essa inclusão no SUS para que seja possível o tratamento de pacientes com Hipertensão Pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessito de várias medicações e sei o sacrifício de ter que comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tem alguns medicamentos que o efeito são inferiores a outros , Positivo: Tem alguns que o resultados são bem melhores, Negativo: Alguns resultados bem inferiores ao esperados</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente com hipertensão pulmonar creio ser um remédio importante quando há o avanço da doença. Conheço muitos que se beneficiaram com o uso. E como não sei quanto tempo levará para a HP progredir quanto mais opções de tratamento melhor garantindo, assim, nosso direito constitucional a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana e ambrisentana, Positivo: Eu estou bem fazendo minhas atividades de vida diárias, mas não sabemos quando a HP progredirá quero ter opções quando isso acontecer, Negativo: Dor de cabeça</p>
16/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho HAP , faço uso de outro tipo de medicação ,mas tenho vários amigos que precisam dessa medicação e a única coisa que pedimos é para viver mais , não temos condições financeiras de comprá-lo , pedimos um socorro ao SUS ,para nos proporcionar uma qualidade de vida melhor .viver é direito de todos !</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Sildenafil, Riociguat , Positivo: Melhorei bastante, Negativo: Nenhum , Dificuldades: A única dificuldade foi conseguí lá pelo SUS , Facilidades: Consegui tomar banho sem cansar</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Riociguat, Positivo: Consegui arrumar minha cama , Tomar banho , Sem oxigênio , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Selexipague vem a preencher importante necessidade ainda não atendida no tratamentos dos pacientes com HAP, que estejam apresentando piora clínica quando em uso de terapia combinada com inibidor de 5-fosfodiesterase e bloquieador do receptor de endotelina, como alternativa à iloprosta.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo: Melhora sintomática dos pacientes, aumento da sobrevida, porém há necessidade em pacientes de maior risco de progressão da doença, a utilização de terapia tripla, com um medicamento que atue em via de prostaglandinas, como o selexipag. , Negativo: Efeitos adversos relacionados a estas drogas, porém na grande maioria dos casos, controlados com redução das doses e/ou suspensão temporária dos mesmos.</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No Brasil temos muitas dificuldades de tratamento devido ao alto custo de medicamentos. Impossível sobreviver tendo uma doença rara por aqui sem que o SUS nos ajude nessa batalha. Quanto mais medicamentos incorporados mais vidas salvas, se já temos um certo medicamento que faz bem pra um determinado grupo de pessoas, o mesmo medicamento pode não fazer o mesmo efeito em outro grupo e por isso precisamos ter mais opções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de Sildenafil, Ambrisentana e alguns cateterismos cardíacos., Positivo: Grande melhora na minha qualidade de vida após o uso dos medicamentos citados acima., Negativo: Nenhum.</p>
16/06/2021	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>
16/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, POR SER UMA ALTERNATIVA PARA OS PACIENTES E QUANTO MAIS MEDICAMENTO FOR INCORPORADO MAIS ALTERNATIVAS OS PACIENTES TERÃO PRA UMA QUALIDADE DE VIDA MELHOR</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprosta, Positivo: Melhora na Classe Funcional, Negativo:</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que tem ajudado pacientes a ter melhor qualidade de vida sem muitos efeitos colaterais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana, Ambrisentana e Iloprosta, Positivo: Sildenafil, Bosentana, Ambrisentana e Iloprosta, Negativo: Sildenafil, Bosentana e Ambrisentana, tive melhora muito significativa na minha qualidade de vida. Com o Iloprosta não tem sido fácil, é uma medicação que devo usar de 6/6h, queimou as minhas vias respiratórias e língua. Estou sem olfato e paladar desde que comecei a tomar, além de dor de cabeça, tontura, palpitação entre outros sintomas. Com isso entrei em depressão, e minha vida tem sido um pesadelo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha esposa tem HAP e faz tratamento com essa medicação a quase dois anos. Teve boa melhora nas suas condições físicas. Hoje o acesso a medicação é feito por medida judicial, o que dificulta muitas pessoas de terem acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Selexipag, Positivo: Minha esposa teve melhora na sua qualidade de vida, podendo executar tarefas que estavam limitadas devido ao grau de sua doença., Negativo: A dificuldade maior é o acesso a medicação. Custo muito elevado, sendo possível a compra só com ordem judicial. E existem alguns efeitos colaterais bem fortes. Mas vale o tratamento., Dificuldades: Somente os efeitos colaterais. Mais benefícios que perdas., Facilidades: Dosagem de fácil administração, após a titulação.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já tive experiência com a Bosentana, que fazia muito mal ao fígado. E hoje temos a experiência da terapia combinada, do Selexipag juntamente do Opsumit. , Positivo: Melhora muito grande e perceptível na qualidade de vida. Coisas do dia a dia que eram quase impossíveis de fazer, hora são feitas normalmente. Eliminamos o uso de O² em casa através de cilindros., Negativo: Nenhum resultado negativo.</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS pq só assim os pacientes tem um qualidade de vida. Nem todos paciente da certo com os medicamentos que tem disponível. E as vezes precisa de um complemento para que os outros medicamentos faça efeito e tem um qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Abrisentana e Tadalafila., Positivo: Usei o Bosentana por 3 anos e meio funcionou muito bem e minha qualidade de vida foi outra. Mas com o tempo ele passou não fazer mais efeito. Aí eu passei a tomar Abrisentana e Tadalafila funcionou muito bem por 4 anos e agora não está tão bom quanto antes, agora a médica passou o Selexipague para completar a medicação., Negativo:</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Li o relatório para o público em geral. Embora o número de pacientes seja relativamente baixo, não considero que um gasto potencial de 72 milhões em 5 anos seja insuportável para o Sistema de Saúde Pública. O SUS é importantíssimo para a sociedade brasileira. Dito isso, entendo que o SUS precisa ampliar a oferta de medicamentos, inclusive abrangendo grupos específicos da população. Existe sim a necessidade de melhorias nos gastos do governo, mas entendo que os cortes de despesas devem ser feitos em melhorias de processos internos do órgão e não cortando atendimento à população que paga impostos para ter saúde de qualidade, o que implica também em oferecer medicamentos novos e tratamentos para doenças novas e pouco conhecidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso dessa medicação para viver. Respirar com mais facilidade e melhorar condições de vida, para uma doença que não tem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Sildenafil, Opsumit e Tadalafila., Positivo: Melhorei os sintomas um pouco com o Opsumit, pois preciso da combinação com o Selexipag para estacionar a evolução da doença e melhorar condições de vida., Negativo: Somente ameniza os sintomas. Dor de cabeça.</p>
17/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quem tem hipertensão pulmonar não consegue ter uma vida minimamente satisfatória sem a medicação. Experiência própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, Positivo: Consigo viver., Negativo: Preços</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento traz qualidade de vida aos pacientes de Hipertensão pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: Melhora muito a falta de ar. , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Dificuldade em conseguir a medicação, sempre em falta nas farmácias do governo. , Facilidades: Facilita a vida do paciente, usa menos oxigênio.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: Melhoras após o uso contínuo., Negativo: Nenhum</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	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de Hipertensão Pulmonar, tenho indicação para fazer uso do medicamento, mas dependo do SUS para obtê-lo por ser de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana., Positivo: Ótima, mas não suficiente., Negativo:</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de HAP - classe funcional 3 e o Selexpague já se mostrou uma excelente medicação, capaz de aumentar a qualidade e quantidade de vida para os portadores dessa doença. A mais indicada aqui no Brasil para a classe funcional 3. Sendo que a maioria dos pacientes que a utilizam apresentaram grandes melhoras, passando para a classe funcional 2. Inclusive, alguns pacientes com indicação de transplante pulmonar não mais precisarão desse procedimento, após terem iniciado a terapia com essa medicação. Sofro de tonturas, desmaios frequentes, perda de autonomia, falta de ar, dor no peito e pernas, não posso sair sozinha, não consigo realizar atividades cotidianas e isso afeta muito minha vida familiar, pessoal e social. As medicações Bosentana e Tadalafila não estão sendo suficientes para o meu tratamento. Meu médico me prescreveu o Selexpague, mas por ser muito caro, não tenho como comprá-lo, logo estou ajuizando uma ação para tentar obtê-lo. No entanto, aqui no município do Rio de Janeiro, mesmo com processo judicial, não é fácil conseguir a medicação mensalmente (e como se sabe, ela não deve ser interrompida). Caso ela venha a ser incorporada pelo SUS, será de grande valia para mim e para muitos pacientes que sofrem com essa doença tão grave e que se desesperam diante da falta de amparo estatal e se veem condenados à morte. Será uma grande esperança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Tadalafila, Positivo: Melhorei um pouco no início do tratamento., Negativo: Não fazem mais efeito.</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate , Positivo: Melhora de saúde , Negativo: Nada</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, Pessoas com HAP precisam de remédios que são caros. A maioria não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter mais opções de tratamento ajuda na qualidade de vida do paciente. Dependendo do caso, o paciente pode ter uma vida normal ou próxima a isso, sendo benéfico para o Estado uma vez que parcerias poderiam ser fechadas para distribuição do remédio ao invés de passar por todo o desgaste jurídico para desbloquear o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, iloprostá, Sildenafil, Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Insônia.</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento extremamente necessário para os pacientes, porém tem um alto custo. Sendo assim acho que o governo deveria fornecer a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana, Positivo: Melhora da falta de ar, melhora do cansaço em longas caminhadas., Negativo:</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito bom precisamos avançar em novos medicamentos para nos proporcionar um vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/06/2021	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 - Sim, como paciente, Qual: Mazitentana. Bozentana., Positivo: , Negativo:</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria muito que fosse incorporado o medicamento pelo SUS, pois são poucos os medicamentos distribuídos e é de suma importância que tenhamos mais opções para uma qualidade de vida, para que possamos viver como pessoas saudáveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana., Positivo: Foi muito positivo porque antes de usá-lo, não conseguia fazer coisas básicas sozinha, como tomar banho, me vestir, etc. E depois dele tive uma grande melhora., Negativo: Dor de cabeça apenas no início do tratamento.</p>
18/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o SUS tem que aderir o medicamento que fazem melhor efeito para nós portadores de HAP</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 10 mg, Sildenafil 50 mg, Positivo: Nenhum, pq a minha pressão Pulmonar continua aumentando., Negativo: Os negativos é que o remédio no meu caso não tem me ajudar a baixar a pressão alta do pulmão, Dificuldades: A dificuldade é que sempre falta esse medicamento pelo SUS, Facilidades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xarelto 20 mg para ajudar melhor na circulação sanguínea, Positivo: Que não tive os episódios de trombos, Negativo: E que tenho que toma lo sempre, e o valor está muito alto, e o SUS não fornece esse medicamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado creio q ficará mas acessível embora o SUS é muito precário ainda mas questões de medicamentos .</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com sildenafil ,bosentana ,iloprost várias bombinha para asma q fizeram o menos efeito . , Positivo: Sildenafil apresentou resultado até um período depois eu tomava e mesmo assim me sentia cansado aí fiz um exame e constatou o aumento da pressão(cateterismo) aí associei um outra droga o bosentana fiquei muito melhor .mas agora recentemente voltei a questão do q aconteceu com sildenafil e vou ter q tentar um 3 droga associada as outras ., Negativo: Não sei em q questão o negativo ... Mas vou tentar dizer se é q entendi . Em mim muita dor de cabeça eu tenho algumas coisa q apareceram em mim como as pernas é toda preta e um mal circulação tenho tontura arrretimia .diarréia pela manhã . Muita tosse de manhã e final da tarde . , Dificuldades: Apenas quando faço uso do furosemda (diurético), Não saio nesse período do uso do diurético , Obs: mas no demais eu faço tudo dirigir ,pilotar .só não atividade de pegar peso ou ir a lugares que tenha ladeira e escadas eu não consigo subir ., Facilidades: Quando estou bem com O oxigênio saturando bem . Faça bastante coisas mas ainda sinto um pouco . Agora quando estou descompensado inchado eu não faça nada até andar é ruim .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: De procedimento tive uma recente fui fazer um cirurgia da retirada apêndice a cirurgia durou 20 minuto rápido mas anestesia geral quase me matou fiquei entubado na UTI. E outros medicamento foram as bombinha de asma usei quase todas e tipo nenhum melhorou nda em mim ., Positivo: Agente como pasciente deve ter fé esperança e confiar na medicina tbm . Os processos as vezes são positivos e as vezes não dão certo em alguns pasciente . A minha vida melhorou sim combos medicamentos . Sem eles eu já estaria morto sem o tratamento inicial . , Negativo: Tudo em pasciente com HAP é mas complicado . E há muito médicos q desconhece a doença . E acabam tomando algumas decisões q podem prejudicar o paciente . Os procedimentos com anestesia por exemplo tem q ter cuidado até pra tirar um dente . Se vc for por exemplo fazer uma extração de dente deve cancelar anteriormente o anticoagulante eu mesmo não tomo por pilotar moto meu médico proibiu o uso de anticoagulante . Tenhim muita bagagem em hospital para conversa e contar minha experiência.</p>
20/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem como paciente de Hipertensão Arterial Pulmonar Idiopática, temos o direito de ter esse medicamento incorporado no SUS, uma vez que não temos disponível no mercado farmacêutico muitos medicamentos para essa enfermidade. Sabemos também que muitos pacientes morrem por falta dos medicamentos básico que são disponibilizados pelo SUS. Pois temos vários estados que faltam medicamentos por vários meses, sendo assim um descaso com essa população que tanto necessita.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com o Iloprost que meu sobrinho usava. , Positivo: Para meu sobrinho não fez muito efeito, pois ele estava numa fase bem delicada e após alguns meses feio a falecer., Negativo: Como ainda não usei, não vejo nenhuma experiência negativa, pois conheço várias pessoas que usam e estão se dando bem., Dificuldades: Ainda não usei, portanto não tenho como falar da dificuldades., Facilidades: Como não utilizei, não posso avaliar as facilidades.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho HAP há 22anos, e tem 10 anos que uso a terapia combinada de Sildenafil e Bosentana. Já fiz duas vezes cateterismos e atualmente estou fazendo tratamento contra câncer de intestino e me sinto bem graças a Deus., Positivo: Melhorou em muito a minha qualidade de vida., Negativo: No início do tratamento com Sildenafil (muita dor de cabeça, dores muscular, insônia, calor excessivo), Já com a Bosentana, (adquirir uma anemia ferropriva muito forte) inclusive fala na própria bula dele que com o passar do tempo o paciente desenvolve anemia) No princípio tive muitas dificuldades de adaptação com eles, mas agora tudo certo.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço o tratamento com a Selexipag pois tenho HAP (hipertensão arterial pulmonar) e minha família sabe a luta que foi para conseguir esse medicamento pelo governo, pois não tenho condições de manter este medicamento que tem um valor muito caro, e eu realmente precisava, pois já trato com Bosentana e Sildenafil e já estavam sendo menos eficazes, por isso precisei e preciso do Selexipag para viver!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas Selexipag, Positivo: Eu me sinto melhor e mais disposto para realizar atividades físicas, me sinto mais livre também, que antes eu tinha que ter uma vida mais limitada, Negativo: a fase de adaptação do remédio é algo forte, eu sofri um pouco com dores no corpo, inchaço e dor de cabeça, mas agora estou bem., Dificuldades: A burocracia para conseguir ter o remédio em mãos, Facilidades: A grande melhora de qualidade de Vida</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo: viver, pois sem estes remédios não é possível sobreviver com a HAP no nível que esta a minha., Negativo: não tenho resultados negativos, apenas gratidão por ter conseguido eles!</p>
20/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes precisamos de terapia combinada, pois pagamos impostos e contribuimos na sociedade. Precisamos de qualidade de vida. Não somos criminosos, não merecemos morrer.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Conseguir andar mais e respirar melhor. Diminuindo a HAP, Negativo: Nenhum. Apenas fazer exames a cada 3 meses., Dificuldades: Nenhum., Facilidades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Resposta acima., Positivo: Resposta acima., Negativo: Resposta acima.</p>
20/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ficaria mais fácil pra muitas pessoa que precisa receber.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, Positivo: Fez eu melhorar bastante do meu cansaço., Negativo: , Dificuldades: O aparelho de inalador se desgasta rápido, , Facilidades: Melhorou bastante no meu dia dia. E a minha vida.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Só uso iloprost, Positivo: , Negativo:</p>
20/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque via judicial se arrasta muito lento o processo, tinha que haver menos burocracia, a doença avança muito rápido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost , Positivo: Melhoras, Negativo: Dificuldades em receber, Dificuldades: Dor de cabeça , Facilidades: Fazer algumas coisas simples dentro de casa</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana e iloprost., Positivo: Melhoras no dia a dia , Negativo: A dificuldade em recebê-los, as burocracias criada pelos governantes, o selexipag por exemplo dei entrada a mais de um ano e ainda não tive resposta, e os resultados negativos é o avanço da doença, vejo minha esposa Cancada, cianótica, tendo quadro de síncope e entrando e saindo de internação.</p>
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho hap e não faço tratamento porque a medicação é muito cara</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os tipos de bombinhas, corticóide injetável, montelucaste, budesonida entre outros, Positivo: Melhora é muito temporária, Negativo: Volta tudo de. Novo</p>
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta , Positivo: Ainda não sinto resposta positiva. , Negativo: Dores de cabeça, no estômago, tonturas e diarreia, muita fadiga, dor no corpo, perda do paladar, dor na articulação da mandíbula. , Dificuldades: A dificuldade na inalação devido o cansaço. , Facilidades: Não tem facilidades</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta , Positivo: Até o momento ainda não tenho resultados positivos devido o pouco tempo de uso , Negativo: A dificuldade na inalação devido o cansaço, dores de cabeça e no estômago, tonturas e diarreia, e ainda não consegui fazer as 6 inalações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do Selexipague, e tive muita dificuldade para ter acesso ao medicamento. Já faz alguns meses de tratamento e estou me sentindo muito melhor, com o resultado da medicação. Por isso, acho de extrema importância, que a medicação seja incorporada no Sus, para que os outros pacientes não precisem esperar tanto tempo para iniciar o tratamento, assim como eu esperei.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com Selexipague. , Positivo: Sentia muito cansaço, ao caminhar. Mas, depois que iniciei o tratamento com o Selexipague consigo fazer caminhadas, sem precisar parar pra descansar. Hoje me sinto muito melhor. , Negativo: Não obtive resultados negativos. Iniciar o tratamento com Selexipague, me deu qualidade de vida. , Dificuldades: Apenas, algumas reações. Mas, que hoje não sinto mais. , Facilidades: Ficou muito mais fácil pra mim, a locomoção, consigo fazer coisas no meu dia a dia sem precisar de tanta ajuda.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo: Antes não conseguia nem pentear os cabelos, que cansava. Então, o tratamento inicial com o Sildenafil e Ambrisentana foi importantíssimo. , Negativo: Não obtive resultados negativos.</p>
21/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga precisa muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125, Ambrisentana 10mgquali, Positivo: Qualidade de vida melhor, Negativo: Se parar o uso, da medicação, o paciente pode ir a óbito., Dificuldades: A falta de medição, Facilidades: Melhoras na respiração.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum, Positivo: Abaixou a Hipertensão Arterial Pulmonar, Negativo: Comprometeu a função Hepática</p>
22/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para receber os remédios</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosantana, Positivo: Sim, Negativo: Sim, Dificuldades: Nenhuma, Facilidades: Nenhuma facilidade pra usar o aparelho dificuldade pra quebrar a ampola as vezes o aparelho não funciona muito gasto com pilhas , meu nariz fica vermelho por causa da química do remédio , comprimido seria melhor pra ter facilidade de fazer o tratamento</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, Positivo: Alguns, Negativo: Alguns</p>
22/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dessa forma os pacientes teriam mais uma opção com as medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, bosentana, sildenafil, Positivo: Utilizando as medicações nos horários não cansa com facilidade e tem disposição para realizar algumas atividades que antes era muito difícil , Negativo: Insônia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou responsável por ambulatório de Hipertensão Pulmonar no Hospital de Clínicas da UFPR. Pacientes de risco intermediário, com resposta desfavorável à terapia combinada dupla, com piora progressiva, tem apenas lloprosta inalada como opção na via das prostaciclina para tripla terapia, porém muitos destes pacientes tem efeitos colaterais que impossibilitam a manutenção de tal tratamento, daí a importância de outra opção terapêutica nesta via de ação vasodilatadora, com resultados nos estudos clínicos favoráveis quanto a redução de morbi-mortalidade destes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com lloprosta e Selexipague., Positivo: Com relação ao Selexipague, melhor adesão ao tratamento por ser via oral, além da possibilidade de minimizar possíveis efeitos colaterais, pois a dose é titulada e individualizada, a partir da tolerabilidade do paciente ao medicamento., Negativo: Com relação a lloprosta, há menos adesão por ser via inalatória, em geral 9 doses ao dia, necessidade de um inalador, muitos efeitos colaterais, principalmente cefaleia, diarreia, dor abdominal, sangramento nasal e gengival, impedindo a manutenção do tratamento em muitos casos., Dificuldades: Com relação ao Selexipague, nenhuma., Facilidades: Excelente adesão, por ser administrado pela Via Oral, somente duas vezes ao dia, sem necessidade de uso de inalador, bem tolerado, sem necessidade de suspender a droga por efeitos colaterais.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Ambrisentana, lloprosta, Riociguate, Positivo: Melhora da qualidade de vida do paciente, da Classe Funcional, redução da necessidade de hospitalização, redução da classificação de risco de mortalidade, principalmente quando utilizados de forma combinada., Negativo: Nos pacientes com hipertensão arterial pulmonar grave, com Classe Funcional III ou mais, função ventricular direita comprometida, tais medicamentos não são suficientes para manter os pacientes estáveis clinicamente, funcionalmente e hemodinamicamente, necessitando de associação de medicamentos que atuem em vias fisiopatológicas diferentes, ou seja, quanto mais opções terapêuticas tivermos, levando em conta facilidade de administração e menos efeitos colaterais, melhor para controle destes pacientes.</p>
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida do paciente. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., , Incluir o Selexipague de tratamento de HAP é essencial para que, nós, pacientes, tenhamos acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida dos pacientes., , Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão ou inalação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: "Eu faço uso do sildenafil e bosentana. Já fiz uso do Opsumit que obtive por ordem judicial, no entanto não recebo o medicamento há 3 anos. O que é uma perda imensa para mim, já que o Opsumit é um remédio mais eficaz no controle da doença se comparado ao bosentana (ambos são da mesma ""família"" de medicamentos).", Positivo: O bosentana e o sildenafil foram capazes de diminuir meus sintomas e controlar a doença. No entanto, no período em que fiz uso do Opsumit (pouco mais de 1 ano), meus sintomas diminuíram muito mais e minha qualidade de vida melhorou muito., Negativo: Apenas dor de cabeça no início do tratamento.</p>
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda e qualquer medicação que nós ajude a sobreviver é validade e ninguém tem o direito de nós negar a chance de viver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Revatio , Bosentana, Positivo: Uma melhora clínica e sintomática , Negativo: Muitos efeitos colaterais</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., Incluir o Selexipague de tratamento de HAP é essencial para que, nós, pacientes, tenhamos acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida., Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos tratamentos de inalação ou infusão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e ambrisentana, Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição do cansaço., Negativo: Nenhum</p>
23/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso à saúde é garantia constitucional</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, Esse remédio deve ser incorporado no SUS, devido ao alto custo, e a necessidade aos pacientes. Por ser uma doença de difícil diagnóstico, dificultando ainda mais o acesso a ele.</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 Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., Incluir o Selexipague de tratamento de HAP é essencial para que, nós, pacientes, tenhamos acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida., Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão ou inalação.</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, A Hipertensão pulmonar é uma doença grave e que afeta muito o dia a dia do paciente devido aos seus sintomas. É necessário revisão urgente do protocolo SUS para adequação das medicações. Meu marido é paciente e estamos a espera há mais de 6 para liberação judicial do medicamento. Pois como a falta da medicação no momento da nebulização (por não haver um aparelho próprio no Brasil) o médico necessita aumentar a dose. E com isso a dificuldade da compreensão do Juiz, já que no protocolo Sus está prescrito uma dose máxima. Outra dificuldade é o paciente ter que fazer a nebulização de 3 em 3 horas. Meu marido não é aposentado então ele precisa fazer no local de trabalho, tem que cuidar o horário em que vai fazer, as vezes sendo necessário pular aquela dose, pq precisa dirigir pra voltar pra casa ou para ir em outro local.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana, tadalafila., Positivo: , Negativo: A combinação do tadalafila com o ambrisentana não foi suficiente para tratar a doença.</p>
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selexipag , Positivo: Prático por ser comprimido , Negativo: Pim o ponto negativo foi ter q desistir dele pois não conseguia o tratamento. Ficava sempre sem e piquei muito da doença , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil ambrisentan flolan iloprost , 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 - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., Incluir o Selexipag de tratamento de HAP é essencial para que, nós, pacientes, tenhamos acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida., Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão ou inalação.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e ambriesentana, Positivo: Melhora no cansaço mas ainda com limitação, Negativo: Nenhum</p>
23/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hipertensão pulmonar é doença muito grave e progressiva necessitando de medicamentos eficazes para estabilização e/ou regressão da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo: Fiz uso desses medicamentos antes de realizar a tromboendarterectomia, o uso dos medicamentos possibilitou a melhora que eu precisava ter para realizar a cirurgia., Negativo: Nenhum resultado negativo</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, A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., Incluir o Selexipague de tratamento de HAP é essencial para que, os pacientes, tenham acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida., Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão ou inalação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Ambrisentana, Positivo: Melhora na qualidade de vida! Menos cansaço e mais disposição. , Negativo:</p>
23/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito de todos. É um remédio caro, que infelizmente a maior parte das pessoas não tem como ter acesso, se não através do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos, pelos estudos científicos, que atualmente este é uma das medicações mais modernas para o tratamento de HAP. A melhora é visível, pois, sei de pacientes que estavam dependentes de uma bomba de oxigênio (alguns na fila de transplantes), melhoraram e recomeçar a vida normalmente. , Além disso, alguns remédios para a HAP danificam o fígado, por exemplo a longo prazo. Resultado que foi pouco encontrado nas pesquisas com esta nova medicação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum., Positivo: Nunca utilizei a medicação em avaliação, apesar de já ter recebido indicação médica para tal., Negativo: Nunca utilizei a medicação em avaliação, apesar de já ter recebido indicação médica para tal., Dificuldades: Nunca utilizei a medicação em avaliação, apesar de já ter recebido indicação médica para tal., Facilidades: Nunca utilizei a medicação em avaliação, apesar de já ter recebido indicação médica para tal.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125 mg e Ambrisentana 5 mg, Positivo: Eu estava parando de andar devido ao cansaço extremo. Eles recuperaram minha qualidade de vida, retornei ao trabalho normalmente. , Negativo: Nenhum especificamente. Mas, fazia controle do fígado pq o Bosentana dá problemas a longo prazo em alguns pacientes.</p>
23/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos para Hipertensão Pulmonar são muito caros.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de Sildenafil, Positivo: Sem o medicamento eu estaria dependente de CO2 ou já teria ido a óbito. , Negativo: Nenhum, Dificuldades: Custo, Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Conquista de qualidade de vida , Negativo:</p>
24/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda medicação eficaz para a saúde deveria estar no SUS, sem muitos rodeios, é para isso que existe a ciência.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Relinepague, estou usando, Positivo: Estou conseguido fazer coisas com mais facilidade , Negativo: Até então nada, Dificuldades: Ñ vejo dificuldade em tomar alguns comprimidos., Facilidades: Por ser comprimido</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, tadalafil, bosentana, ambrisentana, iloprost, Positivo: , Negativo:</p>
24/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., Incluir o Selexipague de tratamento de HAP é essencial para que, nós, pacientes, tenhamos acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida., Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão ou inalação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de Sildenafil, Bosentana., Positivo: Diminuição da dispneia, Diminuição sensação de desmaio e tonteados., Negativo: Dor no corpo, dor de cabeça.</p>
24/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A opção de uma medicação que age na via da prostaciclina na forma de comprimido é interessante devido a dificuldade de adesão dos pacientes do uso de medicações desta via que são usadas de forma inalada, na qual são necessárias de 6 a 9 inalações por dia, comprometendo a aderência dos pacientes ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Selexipag , Positivo: Os pacientes apresentaram melhora clínica com maior adesão ao uso da medicação quando comparado com a prostaciclina usada na forma inalada, que temos disponível para uso o iloprost, e que a adesão é menor devido ao número de inalações feitas ao dia. , Negativo: Alguns efeitos colaterais no período de titulação, que melhoraram após um período. , Dificuldades: Alguns paciente não atingiram a dose máxima, mas mesmo assim tiveram melhora clínica. , Facilidades: O uso da medicação na forma de comprimidos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , Ambrisentana , Iloprost , Positivo: As medicações ajudam muito no tratamento destes paciente, mas muitos precisam cada vez de associação de mais medicações e por este motivo, ter uma opção de medicação em comprimidos pode auxiliar no tratamento destes pacientes. , Negativo: Uma parte dos pacientes mesmo em uso de duas medicações permanecem com piora dos sintomas.</p>
24/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As opções são poucas e o uso em aerossol de iloprost é irreal e inviável.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Selexipague, Positivo: Eficaz e seguro. , Negativo: Nenhum. , Dificuldades: Importação. , Facilidades: O paciente adere prontamente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana e macitentan. , Positivo: Bem tolerados. , Negativo: Cefaleia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., Incluir o Selexipague de tratamento de HAP é essencial para que, nós, pacientes, tenhamos acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida., Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão ou inalação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta, Positivo: , Negativo:</p>
25/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Terapia combinada é necessária no tratamento da Hap</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil é Bosertana, Positivo: , Negativo:</p>
25/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O custo dessa medicação é muito alto e incivilizado a compra individual, qdo é negociado uma grande quantidade de medicamento, o custo baixa. Também diminui o número de ações judiciais para ter acesso ao medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selexipag , Positivo: Melhora qualidade de vida., Negativo: Muitas reações. , Dificuldades: Uso simples, apenas tem q adaptar a sua dosagem, para não ter muitas reações., Facilidades: É apenas um comprimido, não sendo necessário equipamentos ou processos para receber a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost , Positivo: Na época, era o medicamento que tinha e melhora qualidade de vida, Negativo: Além da dificuldade de uso com o inalador, que não era o adequado, havendo desperdício de medicação, ainda tinha uma péssima logística na aplicação. E no final, ainda causa reações.</p>
25/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TARATA-SE DE INCORPORAÇÃO DE DROGA DE USO ORAL E DE MAIOR EFICÁCIA MOSTRADO POR MUITO TRABALHOS QUE EM MUITO VAI AJUDAR NOS CASOS DE HP DO GRUPO I E CLASSEFUNCIONAL II E III .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: JA RESPONDIDO ., Positivo: X, Negativo: X</p>
25/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
25/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todo cidadão que precisar, tenha acesso, já que se trata de um medicamento muito eficaz no tratamento porém de alto custo, tornando impossível o acesso à população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
26/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente de hipertensão pulmonar, já utilizo outros medicamentos, mas os efeitos já ã são satisfatórios, o médico que cuida da minha Hipertensão pulmonar diz que preciso deste medicamento com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, sildenafil, ambrisentana, tadalafila , Positivo: Mais fôlego, melhor saturação, menos cansaço, menos dores..., Negativo: Excessivas dores de cabeça, quase hepatite com a bosentana</p>
26/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade é concreta, visto q existem pacientes q n se adaptam aos atuais e precisam de outras alternativas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Citrato de sildenafil e bosentana, Positivo: Como citrato de sildenafil, houve pontual melhora e, com o tempo houve a necessidade da terapia combinada com bosentana, com nitida melhora da qualidade de vida da minha esposa., , Negativo: Nenhum ate o momento.</p>
26/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância termos disponível mais medicações., Todos temos direito de lutas por nossas vidas.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrientana, Diltiazem, Sildenafil, Positivo: Me ajudou a manter minha doença controlada , Negativo: Até o momento nenhuma avaliação ruim., Dificuldades: Na aquisição e nos procedimentos , Facilidades: O acesso a medicação que ainda não estava liberada no Brasil</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, Positivo: Não teve efeito considerável , Negativo: Nenhum</p>
26/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente acompanho dois pacientes com amiloidose. Já perdi outros dois pacientes há alguns meses. Oferecer um tratamento para melhorar a qualidade de vida na perspectiva de cuidados de fim de vida é algo essencial ao sistema de saúde, tanto público quanto privado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação dessa medicação ao SUS seria de grande facilidade aos portadores de HAP que muitas vezes precisam entrar na justiça para ter direito a ela e nem sempre conseguem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ventavis / Iloprosta - Faço uso diário de 6x ao dia a cada 3 horas., Positivo: Como tenho HAP congênita quando comecei a usar Iloprosta melhorei da minha falta de ar, já não me senti tão cansada., Negativo: Usar Iloprosta requer paciência e disposição porque fazer inalações a cada 3 horas é bastante cansativo vc precisa ter folego pra aspirar a medicação e quando não estamos bem não temos força pra isso . Sem contar que o gasto é bastante também. Já estou no meu terceiro aparelho, pq a malha vibratória quebra facilmente, temos também que comprar pilhas recarregáveis e o aparelho para carregar. Então não é tão simples como parece usar Iloprota. Quem tem HAP já levanta cansado, as vezes não tem força nem para pentear o cabelo que dirá fazer inalação. e por esse motivo o Selexipague deveria ser incorporado ao SUS.</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, Deveria ser incorporado ao SUS, porque facilitaria aos pacientes obter o medicamento sem precisar entrar na justiça, o que seria um desgaste maior para eles!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ventavis/Iloprosta, Positivo: Melhorou na medida do possível, Negativo: Cansativo demais, a tarefa de ter que fazer inalação muitas vezes ao dia, narinas sempre machucadas a ponto de provocar sangramentos e gasto excessivo com aparelhos, malha vibratória e pilhas.</p>
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São poucas medicações que atualmente atendem aos portadores de hipertensão pulmonar, sendo assim é extremamente importante a inclusão desta medicação aos medicamentos fornecidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta, Positivo: , Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta, Positivo: Melhor qualidade de vida., Negativo: Inalações várias vezes ao dia, o que dificulta, por isso o selexipag é melhor por ser em comprimido.</p>
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida de quem tem hap</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e ambrisentana, Positivo: Consegui ter um pouco mais de fôlego para sobreviver, Negativo: Alterações no fígado</p>
27/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento caro, os pacientes precisam para melhorar sua qualidade de vida e até expectativa de vida de uma doença sem cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selexipague, Positivo: Melhora na qualidade de vida, possibilidade de fazer exercício físico, trabalhar, viver com independência, exames clínicos mostraram significativa melhora, Negativo: Nenhum., , Dificuldades: Muito difícil o acesso à medicação , Facilidades: Facilidade de utilizar (apenas 2 cp por dia)</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, tadalafila, sildenafil, Positivo: Foram insuficientes , Negativo: Nao obtive resposta clínica satisfatória</p>
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora não exista estudo comparando selexipague com iloprosta, há evidências que o primeiro é eficaz no índice de mortalidade. , Foi- me prescrito iloprost 6x/ dia, porém como trabalho, tenho muita dificuldade em cumprir a prescrição. Cada inalação dura de 10-15 minutos e nem sempre me sinto confortável em fazer o tratamento na frente de colegas de trabalho ou pacientes (sou enfermeira). ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, tadalafila, ambrisentana, iloprosta, Positivo: Faço terapia tripla (tadalafila+ ambrisentana+ iloprost). Após início do tratamento com iloprost percebi diferença significativa em minhas atividades diárias, além da melhora no teste de caminhada, Negativo: Utilizo o mini nebulizador, que é muito sensível, em pouco tempo de uso, tive que fazer a troca dele. O tempo de cada inalação é alto e acaba comprometendo a rotina diária.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes fazem uso e necessitam para terem condições dignas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Sildenafil e Riociguat, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Expectativa de não ter o medicamento</p>
28/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A alternativa atual para o tratamento da HAP na classe funcional 3, para os casos propostos nessa consulta é o Iloprost, que é uma medicação inalatória de posologia extremamente desagradável. Um paciente dificilmente consegue realizar 6 inalações durante o dia, pela sua alta frequência, e alguns com relato de efeitos adversos como cefaleia e tosse. Um dos objetivos do tratamento desse grupo de paciente é a melhora da qualidade de vida movendo esse paciente para classe funcional 2. Um paciente nessa nova classe funcional volta a ser ativo para muitas profissões, podendo inclusive retornar para o mercado de trabalho. Mas um paciente que está em classe funcional 2 e necessita de 6 inalações por dia, dificilmente consegue trabalhar., Portanto, uma medicação com melhor posologia (oral e 2xdia) teria um impacto maior na qualidade de vida desse grupo pequeno de pacientes., Estudos já mostram essa preferência para terapia oral em detrimento de prostanóides inalatórios ou endovenosos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana e iloprost, Positivo: Com o tratamento da HAP os pacientes apresentam nítida melhora da qualidade de vida., Negativo: Alguns apresentam efeitos colaterais com as medicações orais, que melhoram com a manutenção do tratamento, após poucas semanas., O medicamento inalatório (iloprost) tem posologia difícil e efeitos colaterais (tosse e cefaleia são os que pude observar).</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O selexpag deve ser incorporado ao sus, pois é mais uma opção de tratamento para pacientes de hipertensão arterial pulmonar, devido ser uma doença bem complexa quanto mais opções de tratamento melhor para os pacientes como eu, que já lutam arduamente com essa doença. É uma esperança a mais, a cada opção de tratamento colocada a nossa disposição, pois cada paciente se adapta com um tratamento diferente, pois cada organismo tem sua resposta.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Atualmente estou tentando me adaptar com iloprosta, por se uma medicação inalatória é um pouco difícil a adaptação, porém tenho esperança de conseguir, mas se não consegui, vou tentar o selexpag, pois no meu caso o iloprosta e selexpag são minhas últimas opção em manter meu quadro clínico controlado. , Positivo: Até o momento, não consigo dizer, pois ainda não consegui fazer todas as inalações., Negativo: A dificuldade para inalar em dias que estou muito cansada, preciso interromper, e esperar aliviar um pouco e voltar a inalação. Sei que tem muitos pacientes conseguem obter uma resposta boa com iloprosta, minha esperança é essa. , Dificuldades: A demora pra conseguir a liberação das medicação, embora já registrada no SUS como via de tratamento, ainda somos muito prejudicados por essa demora. , Facilidades: Até o momento ainda não percebi facilidade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ILOPROSTA , Positivo: Ainda não tive respeito positiva devido fazer só um mês de uso e ainda não consegui fazer todas as inalações , Negativo: A dificuldade na inalação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes, necessitamos de medicações novas, com capacidade de melhorar a nossa condição de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate (Adempas), Positivo: Consegui respirar.... simplesmente isso... a medicação me deu vida, Negativo: Nenhum</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais pessoas teriam acesso ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adempas, Positivo: Melhorou a qualidade de vida, Negativo:</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é um direito constitucional, e todo o tratamento necessário precisa estar disponível para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, sildenafil, Positivo: Melhora na minha qualidade de vida, por poder respirar melhor., Negativo: Só alguns efeitos colaterais do remédio, como dor de cabeça, que não são nada perto dos benefícios que eles me trouxeram.</p>
28/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas com HAP e que precisam da medicação apropriada/indicada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e outros., Positivo: A pessoa/paciente teve melhora dos sintomas/falta de ar e dificuldade de respiração com a utilização da medicação., Negativo: Não tenho conhecimento dos resultados negativos, só dos positivos., Dificuldades: Somente a dificuldade da aquisição do medicamento., Facilidades: Fácil utilização/ingestão do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho HAP. Perdi meu filho com 6 anos com essa doença e descobri 2 anos depois que tb tenho. Tomo ambrisentana, tadalafila, mas o tratamento parou de fazer efeito. Entrei na justiça para conseguir o selexipag e com muito custo consegui. No entanto, sempre há atrasos, o que piora meu quadro clínico. Antes estava em estado moderado, agora já estou no estágio IV. Cada vez que fico sem esse medicamento, fico cansada, e meu estado regride. Com o uptrav fica claro minha melhora e a redução do meu cansaço.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Selexipag, Positivo: Redução do cansaço, Mais disposição, Coração menos acelerado, Negativo: Dor na mandíbula, Dor de cabeça, Dificuldades: Dores mandíbula, cabeça, Facilidades: Faço a ingestão, Melhora do meu condicionamento e cansaço</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadalafila, ambrisentana, Positivo: No início do tratamento, redução do cansaço. Mas agora que pararam de fazer efeito, o cansaço permanece e só melhora com o selexipag, Negativo: Dor de cabeça</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>

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, Minha esposa descobriu a HAP ha 4 anos e inicialmente usava tadalaifa e ambrisentana mas o tratamento parou de fazer efeito. E na justica conseguimos o selexipague. Ela comecou a melhorar novamente. No entanto, a jusfica sempre atrasa a entrega e o tratamento nao esta sendo muito efetivo por tal razao. Por isso e essenciall que ele entre no sus.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Selexipague, Positivo: Melhora no condicionamneto da minha esposa, Negativo: Dor na mandibula: efeito colateral, Dificuldades: Nenhuma dificuldade alem do efeito que é pouco, Facilidades: Facil ingestao, E otimo para a saude de minha esposa</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana, Tadalafila, Positivo: Melhora a saude no inicio do tratamento, Negativo: Nenhum</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de um custo muito elevado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafila e ambrisentana, Positivo: Melhora bem a condição física e diminui o cansaço , Negativo: Apenas dor na mandibula, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tramadol e ambrisentana , Positivo: Melhora condição física no inicio, Negativo: O sintoma de melhora cessa com o tempo, ou seja, diminui</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Resultado positivo em tratamento de familiar.</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</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, o ilosprost é com um inalador dificil de conseguir é frágil dificil adequar-se-á por efeitos adversos é incômodo seu uso por ser muito perto suas aplicações</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Que o ilosprost é com um inalador dificil de conseguir é frágil dificil adequar-se-á por efeitos adversos é incômodo seu uso por ser muito perto suas aplicações, Positivo: Que o ilosprost é com um inalador dificil de conseguir é frágil dificil adequar-se-á por efeitos adversos é incômodo seu uso por ser muito perto suas aplicações, Negativo: o ilosprost é com um inalador dificil de conseguir é frágil dificil adequar-se-á por efeitos adversos é incômodo seu uso por ser muito perto suas aplicações, Dificuldades: o ilosprost é com um inalador dificil de conseguir é frágil dificil adequar-se-á por efeitos adversos é incômodo seu uso por ser muito perto suas aplicações, Facilidades:</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento Selexipague deveria ser incorporado no SUS, para ser uma alternativa terapêutica acessível a todos os portadores de hipertensão arterial pulmonar que não respondem bem às medicações já disponíveis. Para possibilitar que eles vivam, tenham qualidade de vida, controle da evolução da doenças e sintomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana e tadalafila, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter pois pessoas podem precisar disso para sobreviver 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Topiramato, kepra, clobasan, Positivo: Ajuda a evitar convulsão, Negativo: Sono e moleza, Dificuldades: Muitos comprimidos, Facilidades: Fácil de tomar com água 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Evita convulsão, Negativo: Moleza e sonolência
28/06/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o Iloprost é o remédio difícil de conseguir, resaca a mucosa e com efeitos colaterais grandes, Positivo: o Iloprost é o remédio difícil de conseguir, resaca a mucosa e com efeitos colaterais grandes, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades: 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: o Iloprost é o remédio difícil de conseguir, resaca a mucosa e com efeitos colaterais grandes, Positivo: , Negativo:
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ser diagnosticado com hipertensão pulmonar não é uma tarefa fácil, o cotidiano de uma pessoa com HP é muito limitado e quanto mais medicamentos disponíveis, mais sobre vida para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, AMBRISENTANA e sildenafil, Positivo: A não morte., Negativo: Batalha judicial
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Gostaria que o medicamento entrasse para o SUS para ser acessível as pessoas que necessitam de fazer o tratamento e melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de difícil adaptação do paciente além de raro nas redes farmacêuticas. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Iloprost, Positivo: Melhoras na saturação e alívio ao respirar, Negativo: Resseca as mucosas e com efeitos colaterais., Dificuldades: Escassez nas redes farmacêuticas, efeitos colaterais, e falta de treinamento para aplicar o medicamento., Facilidades: Alívio na respiração 3ª - Não
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vergonha que ocorre com os doentes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para hipertensão pulmonar , Positivo: Ainda nem conseguiu Tomar , Negativo: Não sei, Dificuldades: Minha filha não teve acesso , Facilidades: Quem tomou teve qualidade de vida 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: _____, Positivo: Todos , Negativo:

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais medicamentos tivermos a nossa disposição mais qualidade de vida poderemos ter</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana, Positivo: Melhora significativa na mobilidade, Negativo: Nenhum</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uso o iloprost(Ventavis) , trabalho fora, a dificuldade é grande, sem falar a perda de medicamento que a nebulização causa. Seria muito bom trocar e dar um pouco mais de qualidade respiratória para quem tem dificuldade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ventavis, Positivo: Melhora na respiração, Negativo: Perca de medicamento, dificuldade para fazer nebulização 6 vezes ao dia pois trabalho fora</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que o iloprost é com um inalador difícil de conseguir é frágil difícil adequar-se a por efeitos adversos é incômodo seu uso por ser muito perto suas aplicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q deve ser incorporado sim, pq nós q temos Hap a única solução p nós e a medicação sem ela morreremos Jana a doença n tem cura .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Sildenafil , Positivo: Foram bons , depois q comecei a tomar melhorei mto , Negativo: Nenhum</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho hap e estou há quase 1 ano na espera do selexipague. Já foram iniciados processos dos quais foi me negado a chance de tentar um novo tratamento, que pode mudar a minha vida e de muitos outros pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivabradina (procuralan), conta como experiência pois esse remédio não é dado pelo SUS, por ainda ser um remédio que vem de fora., Positivo: É essencial o uso deste remédio, não tem no sus, não tem generico e a caixa de comprimidos é caro. Melhor remédio pro coração foi esse., Negativo: A falta de suporte e medicamentos que deveriam ser de acesso livre a um doente., Selexipague, uptravi e também remédios que não são patenteados no brasil, como ivabradina., Dificuldades: Dificuldade em manter o tratamento por ser muitas vezes de alto custo, Facilidades: Melhora dos sintomas e qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</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, Minha filha Gabrielly Macedo, tem 18 anos e já tomou todas as medicações disponíveis no protocolo. E sem nenhum resultado que possa dizer, essa medicação mudou a vida dela. Ela precisa de uma nova medicação para ter chance de ter um pouco de qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha iniciou o tratamento com 14 anos, com o uso de sildenafil, infelizmente a doença se agravou muito rápido. E logo já começou a usar bosentana. Mas as quedas de saturação foram cada vez mais. E ela logo foi p o uso de oxigênio 24 horas por dia. Então a medicação mudou para tadalafila e ambrisentana. Mas infelizmente não teve resultado significativo. Então começou a usar iloprost., Positivo: Assim antes do uso do iloprost a Gaby, tinha muitas quedas de saturação. E era aquela tensão da emergência do hospital. Mas tbm oq ajudou ela a não ter mais tantas idas a emergência, foi o uso do oxigênio. , Negativo: Há dois anos ela necessita do uso do oxigênio 24 horas por dia. Pois só as medicações não foi possível melhorar o quadro dela. Então sua vida hoje posso dizer que se resume em tratamento p viver, pois usar o oxigênio já a deixa muito limitada. Hoje ela faz o uso de ambrisentana 10mg, tadalafila, e as nebulizações com o iloprost 6 vezes ao dia. Mas o uso do iloprost, não traz nada de qualidade de vida. Usar uma medicação que te faz ficar presa a cada 3 horas. Se vamos sair de casa precisamos pensar no horário de sair de voltar.. até mesmo ir a igreja já precisa de programar p fazer a nebulizações nos horários que de certo p não cair uma nebulização no horário que estiver na igreja. Um cinema, um lanche com amigos. Tudo precisa ser pensado já no início da manhã. P iniciar as nebulização e não cair no horário que estiver em casa. , Pode me perguntar, mas não dá p fazer na rua? Sim, pode. Mas sinceramente quem gosta de chegar em um local. E começar a pegar ampolas, seringa, e sem falar no tempo que é parar e ficar fazendo a nebulização, +ou- 20min. Vc quer sair de casa p passear, relaxar, esquecer dos problemas. E sabe p mim mesmo vendo minha filha enfrentar todos esses cuidados. O pior foram quando por duas vezes isso já aconteceu, ela estava muito mal na UTI, saturando 56, 60 e não conseguia fazer a inalação por falta de força p segurar o aparelho, pois a inalação precisa ser bucal. E vc precisa ter forças p respirar fundo p que a medicação chegue até os pulmões e com a respiração curta por estar com queda de oxigênio. Não deixa levar a medicação p os pulmões. Outra situação e os inaladores. Já faz dois anos que a Gaby usa, e temos uma coleção de inaladores. Até que depois de uma reclamação de fiz ao médico dela, que não dava mais nós não tinha condições de ficar comprando eles. Ele disse que iria sempre nós dar. Então agora é assim quando estraga um levamos p ele e ele troca. Hoje a Gaby tem 18 anos, e já tomou todas as medicações disponíveis no protocolo. Então é a nossa esperança de mãe, família, uma nova medicação, uma medicação que quem sabe possa dar uma qualidade de vida p ela. Pois ela sonha em poder trabalhar, estudar. Mas enquanto depende de uma nebulização de 20min, p viver a cada três horas. Ela vive p fazer o tratamento de saúde.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de hipertensão pulmonar tem vidas limitadas e medicações ultrapassadas para suas necessidades. Qualidade de vida limitada. É necessário a inclusão de novas drogas para melhorar o tratamento desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e ambriesentana, Positivo: Melhora um pouco a condição do paciente, Negativo: Organismos vai de acostumando e perdendo eficácia.</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio atual é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosantana, Positivo: , Negativo:</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da Hipertensão PULMONAR e precisamos de medicamentos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo: , Negativo: Nenhuma, Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhora no cansaço e na disposição, Negativo: Nenhum</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, Pacientes necessitam da medicação e não tem acesso a ela, comprometendo assim a sua saúde e consequente o prognóstico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana e Sildenafil , Positivo: Melhora na qualidade de vida de modo geral., Amenizando os sintomas físicos, evitando falta de ar, síncope e outros. , Negativo: Nenhum resultado negativo significativo.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Existem varios tipos de Hp, e cada paciente é único, inclusive com o tipo de tratamento. Alguns não se dão com certas medicações e precisam de outras, outros precisam de terapia combinada. Sem mencionar a facilidade dessa nova medicação em relação ao iloprost e a melhora na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Terapia combinada de sildenafil mais bosentana, Positivo: Melhora imediata da paciente, Negativo: Efeitos colaterais do sildenafil- a paciente sofria com dores de cabeça</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	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HP ainda é uma doença sem cura. O arsenal atual melhorou a qualidade de vida dos pacientes mesmo sem redução da doença. Quanto mais opções de tratamento tivermos melhor para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: Melhora sintomática dos pacientes e manutenção de classe funcional., Negativo: Alguns sintomas colaterais de leve intensidade.</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ter no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana sildenafil, Positivo: Qualidade de vida, Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pacientes que usam o medicamento e os benefícios e melhoras no quadro são visíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana, ventavis., Positivo: Melhora respiratória nas atividades que exigem mais esforço. , Negativo: Muitos efeitos colaterais. Dor no peito, dor de cabeça, náuseas, vermelhidão no rosto e mucosas com ardência e muita sensibilidade...</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho 18 anos, e já usei todas as medicações que está no protocolo, mas infelizmente não tive nenhuma melhora significativa. Eu quero estudar, quero trabalhar, quero ter uma vida mais próxima do normal. Por isso, dependo muito de uma nova medicação do protocolo de hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei sildenafil, bosentana. Hoje uso ambrisentana, tadalafil e iloprost., Positivo: O iloprost teve uma pequena melhora, as internações, as quedas de saturação eram frequentes, depois que iniciei com o iloprost, não precisei enfrentar uma emergência hospitalar, mas por que viver com o medo de fazer qualquer esforço físico e acabar indo pra o hospital. Mas também as quedas de saturação podem ter melhorado com o uso de oxigênio, hoje sou dependente do oxigênio 24 horas por dia, não consigo fazer absolutamente nada sem ele., Negativo: Vou começar pelo uso do oxigênio, hoje já estou acostumada com ele, mas perdi totalmente minha liberdade de ir e vir sem se preocupar de chegar em casa antes que acaba as baterias do meu oxigênio portátil e me limita a acessibilidade. Mas bom vamos falar do uso do iloprost, se com o uso de oxigênio perdi a liberdade de sair, com o uso do iloprost estou vivendo para o meu tratamento de saúde, pois fazer 6 inalações por dia a cada 3 horas e são 20 minutos cada nebulização. E bom eu sou uma menina jovem que sonha em trabalhar, quer fazer uma faculdade, ou até mesmo sair com os amigos, ir para a igreja. Mas sinceramente o meu último ano de ensino médio já foi difícil pois eu perdia uma aula toda pra fazer a inalação, só quem já preparou uma inalação em um local público sabe como é vc começar a tirar as seringas, agulhas e ampolas e as pessoas ficarem te olhando com olhar preconceituoso. E assim se fosse algo temporário por um ou dois meses tudo bem, mas tenho 18 anos e não quero viver para um tratamento de saúde. Quero um tratamento de saúde que me de qualidade de vida, então essa medicação selexipag, pode ser a minha única chance, pois até vir outra medicação.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, HP é uma doença progressiva, e sem a medicação correta ela é rapidamente fatal. Os pacientes geralmente usam todas as medicações disponíveis no decorrer do tratamento, sempre que necessário e em busca de uma melhor qualidade de vida. Por isso o selexipag deve ser incorporada ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo: Minha filha teve uma melhora significativa logo no início do tratamento com sildenafil, depois de um certo tempo fez-se necessário a terapia combinada com bosentana., Negativo: Efeitos colaterais do sildenafil. Os varios exames para acompanhar o funcionamento do fígado pelo uso de bosentana.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que melhora demais a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana e iloprost, Positivo: Menos cansaço nas atividades, Negativo: Muitos efeitos colaterais</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que é um medicamento caro que deve ser fornecido pelo 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, Maiores chances de melhora no tratamento para quem precisa. Todo cidadão tem direito a saúde pela constituição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Ambrisentana, Positivo: Melhora da paciente, Negativo: alta dosagem pode prejudicar</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente a 8 anos e só eu sei como é difícil conviver com essa doença todos os dias!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Sildenafil , Positivo: Vivo um pouco melhor com eles, Negativo: Eles são poucos para a progressão da doença , Dificuldades: A falta de ar ainda continua , Facilidades: Da para viver, mas a falta de ar persiste</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Sildenafil, Positivo: , Negativo:</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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Peço a inclusão do selexipag, para nós, pacientes com HAP, termos acesso a várias opções de tratamento e também poderemos fazer terapia combinada (utilizando 2 ou 3 remédios), ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat Adempas 2,5mg , Positivo: Melhora significativa. Diminuição do uso de Oxigênio. Realização de atividades sem cansaço extremo. , Negativo: Não tive nenhum efeito colateral. Só benefícios</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso a TODOS os medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. No entanto, o protocolo de tratamento do Brasil está absurdamente defasado, pois não é atualizado há muito tempo e não inclui os últimos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos., Incluir o Selexipague de tratamento de HAP é essencial para que, nós, pacientes, tenhamos acesso a um medicamento de altíssimo nível que tem trazido resultados incríveis à vida dos pacientes que já fazem uso desse medicamento em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida., Além disso, por ser um remédio em comprimido, ele garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão ou inalação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário estar engajado e ter ações para ajudar a todos</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, Hipertensão Pulmonal doença rara e progressiva. O uso combinado de medicações aumenta as expectativas de vida do portador. Selexipague medicamento muito usado nos outros países. Melhora a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosertana, Positivo: Menos cansaço aos pequenos esforços , Negativo:</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 - 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, Uso de terapia combinada para HAP, aumenta as chances de controle da doença. Já que é uma doença progressiva</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafilfil é Bosertana , Positivo: Melhor qualidade de vida e sobrevida, Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Creio que quanto mais abrangente for os direitos em relação a saúde maior garantia de dignidade humana existe.</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</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, Os pacientes não tem dinheiro para comprar o remédio</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</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, Minha mãe é portadora de Hipertensão Arterial Pulmonar, doença grave, sem cura, progressiva e com alto risco de mortalidade. Ela tem desmaios constantes, falta de ar, dentre outros sintomas muito sofridos, além não conseguir realizar atividades rotineiras sem ajuda. O médico lhe prescreveu o Selexpague, mas o remédio é caríssimo e não temos condições de comprá-lo. O protocolo de tratamento da doença no Brasil está completamente desatualizado e não inclui os mais modernos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos. O Selexipague é um medicamento de altíssimo nível, que tem trazido resultados muito satisfatório aos pacientes que já fazem uso dele em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição acentuada na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida. Além disso, por ser um remédio em comprimido, garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão e inalação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil , Positivo: No início fez Um efeito Razoável, mas agora não faz mais, Negativo: Com o tempo deixam de fazer efeito e o paciente volta a passar mal</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, Minha esposa é portadora de Hipertensão Arterial Pulmonar, doença grave, sem cura, progressiva e com alto risco de mortalidade. Ela tem desmaios constantes, falta de ar, dentre outros sintomas muito sofridos, além não conseguir realizar atividades rotineiras sem ajuda. O médico lhe prescreveu o Selexpague, mas o remédio é caríssimo e não temos condições de comprá-lo. O protocolo de tratamento da doença no Brasil está completamente desatualizado e não inclui os mais modernos e melhores medicamentos lançados nos últimos anos. O Selexipague é um medicamento de altíssimo nível, que tem trazido resultados muito satisfatório aos pacientes que já fazem uso dele em outros países. Os relatos desses pacientes mostram que houve uma diminuição acentuada na gravidade da doença e uma melhora incomparável na qualidade de vida. Além disso, por ser um remédio em comprimido, garante mais autonomia e liberdade ao paciente se comparado aos medicamentos de infusão e inalação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo: Ligeira melhora na falta de ar no início do tratamento., Negativo: Com o tempo, o efeito benéfico dessas medicações é muito reduzido.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário</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</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</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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafil, Abrasitana, Positivo: Os resultados são percebidos apenas no início do tratamento., Negativo: Os resultados são percebidos apenas no início do tratamento.</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha irmã é portadora de hipertensão pulmonar e precisa de qualidade de vida! Sem essa medicação a expectativa de vida dela, diminui muito e não temos condições financeiras de comprar a medicação</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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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 - Não
28/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS porque aumenta a qualidade e expectativa de vida das pessoas que tem hipertensão pulmonar uma doença crônica porém com tratamento. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: Melhora na expectativa e qualidade de vida., Negativo: Não tive reações adversas.
28/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Várias pessoas precisam da medicação e não tem como pagar o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade dos pacientes por medicamentos mais eficientes para o controle da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo: Controlou a avanço da doença., Negativo: Efeitos colaterais.
28/06/2021	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: Uma amiga quem faz o uso desse medicamento , 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: Não tenho experiência, Positivo: , Negativo:
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento é muito caro, remédio de alto custo deve sim se distribuído pelo SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxigenio,e outros comprimidos. Ora melhorar oxigenação, circulação, Positivo: Melhora na respiração, oxigenação, circulação,permitindo maior qualidade de vida, Negativo: Paliativo
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever ser ecomporando no Sus porque nem todos tem condições de comprar tais medicamentos. 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</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</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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hipertensão pulmonar idiopática, e os medicamentos disponíveis para o tratamento são pouquíssimos. Então quanto mais opções melhor o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CITRATO DE SILDENAFIL, BOSENTANA, ILOPROST, DIGOXINA, FUROSEMIDA, ESPIRONOLACTONA, MAREVAM., Positivo: Resulta na melhora significativa da qualidade de vida, me capacitando a fazer o básico, como tomar banho, pentear os cabelos, andar na rua sozinha sem ajuda de terceiros., Negativo: Dores no estômago, enjôos e diarreia.</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 - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, Positivo: , Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajuda a melhorar a saúde dos pacientes, mas é difícil de conseguir. O acesso a ele deve ser universal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Sildenafil e iloprost., Positivo: Melhora do cansaço, menos uso de oxigênio., Negativo: Burocracia para conseguir as medicações., Dificuldades: Iloprost - são muitas inalações durante o dia e a noite., Facilidades: Quando é em comprimido facilidade o uso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Sildenafil e iloprost., Positivo: Melhora do cansaço, menos uso de oxigênio., Negativo: Burocracia para conseguir as medicações.</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	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas que realmente necessita dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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, Muitos pacientes precisam dessa medicação. Muitos serão beneficiados. É direito!</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, Todo tratamento de doenças crônicas e medicamentos devem ser incorporados pelo 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, Se é um medicamento que contribui tanto para melhor qualidade de vida dos pacientes, porque não disponibilizar ?</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</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo: Expressiva melhora na qualidade de vida, Negativo: , Dificuldades: , Facilidades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafila, abrisentana, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para beneficiar os pacientes e melhorar sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprosta, Positivo: , Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhor demais a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha prima usa iloprosta e tem muitos efeitos colaterais, Positivo: , Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprosta, Positivo: , Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que possa melhorar a vida desses pacientes é muito bem vindo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, iloprosta, sildenafil, Positivo: , Negativo:</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Beneficiar vidas é muito importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, iloprosta, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS precisa incorporar porque para nós que temos Hap é muito importante. Principalmente pra quem depende da Ambrisentana, que nao esta, incorporado no SUS e muitas vezes dependemos se Ordem Judicial</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana, Positivo: Nao tenho desmaios e consigo ter mais disposição no dia a dia, Negativo: Quando fico sem a medicação é horrível e acabo internando. Nao gosto nem de imaginar ficar sem a medicação</p>
28/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam</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, Disponibilizar uma medicação que só vai melhorar a vida do paciente é tudo de esperança para nós parentes que vivemos tão próximos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil, bosentana e iloprosta, Positivo: uma pequena melhora na realização de algumas tarefas, Negativo: é de difícil manuseio e desconfortável interrompendo o sono da paciente e causando efeitos colaterais muitos dores no peito da paciente, náusea, irritação na pele do rosto e da mucosa do nariz...</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que pode ajudar a salvar a vida desses pacientes é ótimo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil, bosentana e iloprosta, Positivo: uma pequena melhora para realizar as atividades diárias, Negativo: muitos efeitos colaterais</p>
28/06/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar vidas</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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil, iloprosta, Positivo: menos cansaço, Negativo: dor no peito, vômitos, irritação na pele do rosto e nariz</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo remédio mais moderno deve substituir ou agregar a lista SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</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, Ver um parente sofrendo com uma doença rara e saber que tem uma medicação que rá colaborar para sua melhora e qualidade de vida nos enche de esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil, bosentana e iloprost, Positivo: melhora na realização de algumas atividades que exigem mais esforço, Negativo: muitos efeitos colaterais</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento de grande importância e que se incorporado no SUS será de grande ajuda</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, Todos os tratamentos e medicamentos devem estar a disposição para o uso caso seja recomendado por médico. Principalmente em doenças progressivas e de tratamento continuado., Fiquei sabendo sobre a condição e a possibilidade deste medicamento no tratamento de uma amiga. Porem a tentativa foi praticamente frustrada pela não distribuição.</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</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que trará muitas melhoras pra minha saúde e minha vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: sildenafil, bosentana e iloprost, Positivo: uma melhora na realização de algumas atividades diárias , Negativo: Muitos efeitos colaterais dor no peito, náusea, irritação na pele do rosto, dor de cabeça e nas narinas além da difícil manipulação do iloprost</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na evolução das tecnologias, incluindo as dos medicamentos. Tenho amigos queridos que sofrem com essa doença e merecem novas oportunidades.</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, Será ótimo pois vai melhorar demais a vida dos pacientes com essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: sildenafil, bosentana e iloprost, Positivo: Alguma melhora na realização DE ATIVIDADES QUE EXIGEM MAIS ESFORÇO, Negativo: muita irritação nas narinas e na pele do rosto, dor de cabeça,e dificuldade de administrar a medicação náuseas, dor no peito</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve garantir acesso amplo a todos os medicamentos para a população brasileira. 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser medicamento de alto custo, pouquíssimos pacientes teriam condições de comprar. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Selexipague, Positivo: A capacidade respiratória da minha esposa, melhorou consideravelmente. , Negativo: Não percebi resultados negativos. , Dificuldades: Minha esposa, no início do tratamento sofreu com as reações na adaptação. , Facilidades: Percebi que minha esposa após 6 meses de uso ela tem uma melhor qualidade de vida. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo: Minha esposa tinha desmaios repentinos, e essas medicações fizeram toda diferença no início do tratamento. , Negativo: Nenhum resultado negativo.
28/06/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Citrato de sildenafil, Ambrisentana, Positivo: Consigo realizar atividades que antes não conseguia por dificuldades respiratórias, Negativo:
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Upravil Johnson deve ser incorporado pois conheço pessoas que necessitam 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Upravil, Positivo: , Negativo:
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
28/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos tem mostrado resultados satisfatórios com o uso do Selexipague</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
28/06/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais uma opção para tratamento dos pacientes com HAP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, ambrisentana, Iloprost , Positivo: Melhora na qualidade de vida, principalmente tolerância a algumas atividades , Negativo: Efeitos colaterais bastante incômodos</p>
28/06/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação crucial no tratamento de uma doença grave e progressiva como a Hipertensão Pulmonar. Em se tratando de uma droga da via da prostaciclina onde, no Brasil, há o hiato terapêutico de drogas eficazes para uso oral, permitindo aderência ao tratamento pela posologia adequada em pacientes que já fazem uso, de rotina, de outros medicamentos de base., Isso é crucial para que se obtenha verdadeira efetividade no tratamento.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Selexipague, Positivo: Melhora substancial da classe funcional do paciente, impactando muito positivamente no prognóstico, Negativo: Dificuldade imensa no acesso à medicação, Dificuldades: Alguma dificuldade pela Necessidade de titulação progressiva da dose limitrofe máxima para tolerância , Facilidades: Excelente tolerabilidade e aderência da paciente</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, ambrisentana, Iloprost, Positivo: Resultados satisfatórios em suas respectivas vias fisiopatológicas, Negativo: Essas drogas apresentam taquifilaxia a longo prazo, necessitando permuta</p>
28/06/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha sofre demais com hipertensão pulmonar. Desmaia frequentemente, perde a consciência, já quebrou a cabeça, outras partes do corpo, não sai sozinha, não consegue nem tomar banho sozinha, e os remédios que ela toma não fazem mais efeito. O médico receitou o Selexipague a ela mas não temos como comprar porque custa mais de R\$10.000,00 por mês. Sabemos que esse remédio é excelente e que vários pacientes que já usam melhoraram demais. Como mãe, rogo, por favor, para que esse remédio seja incorporado ao tratamento dessa doença horrível, pois ele pode devolver a vida da minha filha e de todos pacientes que precisam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil , Positivo: No início do tratamento o paciente melhora um pouco, Negativo: Com o passar do tempo esses remédios perdem o efeito e a doença que nao tem cura, só piora</p>
28/06/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar é uma doença grave, sem cura e progressiva, por isso o acesso aos medicamentos disponíveis para tratamento e controle da doença é essencial para garantir a qualidade de vida dos pacientes. , , A nossa experiência com nossos assistidos mostra que o uso do medicamento tem se mostrado muito eficaz e fazendo a diferença aos que não tiveram sucesso com outras opções terapêuticas. A droga avaliada se mostrou necessária. A não incorporação impedirá o melhor cuidado e tratamento para essas pessoas que tanto sofrem com HAP. A inclusão do selexipag é de extrema importância a todos os pacientes com HAP, para que tenham acesso a várias opções de tratamento e também possam fazer terapia combinada (utilizando 2 ou 3 remédios)., , Baseado nestas experiências e buscando sempre a VIDA, prezamos pela INCORPORAÇÃO do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/06/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao conviver com pessoas com HAP, percebi a grande melhora na qualidade de vida através desta nova opção de tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
