

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Riociguate para hipertensão pulmonar tromboembólica crônica -HPTEC- inoperável, persistente ou recorrente - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes tem uma mortalidade alta devido a HPTEC e esse tratamento trará maior oportunidade de vida a essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação riociguat é a única medicação aprovada em diversos países para o tratamento da hipertensão pulmonar tromboembolica crônica. Outras substâncias a exemplo de sildenafil e bosentana não apresentaram evidências para tratamento da doença citada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a medicação Riociguate deva ser incorporada no SUS, por proporcionar uma melhor qualidade de vida ao paciente portador do HPTEC, por ser o único medicamento com estudos específicos que demonstrou eficácia comprovada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate , Positivo e facilidades: Melhora significativa da dispneia e autonomia do pacientes para vida cotidiana., Negativo e dificuldades: Não foi observado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: Não houve resposta satisfatória a dispneia persistiu tendo que associar outras medicações., Negativo: Muita dor de cabeça e coriza</p>
05/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento merece ser incorporado ao SUS em prol de respeitar dois dos princípios básicos do SUS, universalidade, todos têm direito à saúde, e integralidade, todos devem ter suas necessidades básicas supridas, integralmente. Para pessoas portadoras de AME, um remédio capaz de controlar e tardar os efeitos deletérios da sua doença é o mínimo para a sua saúde e sua dignidade e deve ser proporcionado pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Spiranza. , Positivo e facilidades: Melhora significativa na qualidade de vida. Ele respira melhor, fala com mais força, melhorou os movimentos com as mãos e consegue acessar computador., Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, nós com hipertensão pulmonar precisamos do medicamento para respirar, e todos são de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Utilizo sildenafil, bosentana e selexipag., Positivo: No meu último ecocardiograma, não foi identificada hipertensão pulmonar. Minha pressão pulmonar era 118 e após combinação dos 3 medicamentos acima mencionados, minha pressão está 35 (de uma pessoa normal, sem a doença)., Negativo: Efeitos colaterais no início do tratamento, mas que amenizaram e alguns efeitos sumiram após alguns meses. Os efeitos são insignificantes quando comparado com a melhora na qualidade de vida que os medicamentos proporcionam.</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hipertensão arterial pulmonar é doença progressiva, que precisa ser contida sob risco de gerar óbito. Há poucas drogas para HAP e o Riociguat é uma das poucas. E muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, bosentana, iloprost, Positivo: Melhoria na capacidade respiratória ao exercício físico, Negativo: Nenhum</p>
06/11/2021	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>
07/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação possibilita uma maior qualidade de vida aos pacientes que, infelizmente, progrediram em seu diagnóstico. Infelizmente, a HAP é uma doença progressiva. Mas, quando medicados, os pacientes possuem uma vida muito próxima ao normal: podemos respirar, andar adequadamente sem sobrecarregar o coração. Deste modo, receio progredir na doença e não poder contar com uma medicação adequada - as alternativas ao tratamento ainda são limitadas. E essa medicação possui uma boa aceitação entre os pacientes segundo várias pesquisas publicadas no PubMed (o maior portal de pesquisa médica existente, com revistas de ótima indexação), pois acompanho assiduamente o assunto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Ambrisenta de 5 e 10 mg., Positivo: Minha vida melhorou consideravelmente. Consegui realizar tarefas que antes eram muito cansativas, como andar, por exemplo. Mas, temo progredir mais no diagnóstico e ficar sem a medicação adequada., Negativo: Nenhum. Tive uma boa aceitação com todas</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo à óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do riociguat e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo à óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguat e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente carente que precisa de ajuda, então o SUS tem que fornecer estes medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	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 e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como o próprio relatório da Conitec afirma, o Riociguate (Adempas) é o único medicamento aprovado pela Anvisa efetivamente eficaz para o tratamento da HPTEC inoperável ou persistente/recorrente., Os estudos CHEST-1 e CHEST-2 comprovaram a eficácia em todos os parâmetros de qualidade de vida dos pacientes que utilizaram o riciguate em comparação aos que fizeram uso do placebo., Eu , como paciente HPTEC acredito que o índice de 93% de sobrevida em 2 anos para pacientes que usaram o, Riociguate é, por si só, motivo suficiente para dar crédito a uma droga que está aprovada no Brasil e também em, diversos países e é comprovadamente eficiente no combate aos sintomas de uma doença tão devastadora como a hipertensão pulmonar tromboembólica crônica., Sei que a situação é mais de ordem econômica de que de saúde, mas acredito que o bom senso deva prevalecer e a Conitec, o Ministério da Saúde e o Laboratório possam rever e ajustar valores e incorporar o Riociguate no SUS, pelo bem dos pacientes (cidadãos brasileiros).,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate (Adempas), Positivo e facilidades: Minha qualidade de vida melhorou muito depois que iniciei o tratamento com o Riociguate. Meus exames comprovam isso, tanto no TCôm como nos exames de ecocardiograma, cateterismo e TC., , Negativo e dificuldades: No meu ponto de vista não há efeitos negativos em usar um medicamento que melhore sua saúde e te mantém vivo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Anticoagulante Valfarina (Marevan) e atualmente faço uso do anticoagulante Xarelto, Positivo: Me mantém anticoagulado e assim evita novos eventos de tromboembolismos, , Negativo: Eventualmente tenho sangramentos nasais e manchas arroxeadas na pele quando não estou fazendo o controle, adequado do INR.</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento tem se provado muito eficaz no tratamento da Hipertensão Pulmonar. Minha mãe faz uso de vários medicamentos para tratar dessa doença, e este iria agregar e muito para sua qualidade de vida! Por ter alto custo, é crucial ele ser implementado no SUS!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe toma Sildenafil, Selexipague e Bosentana., Positivo: Sildenafil e Bosentana melhoraram significativamente o cansaço físico, a taquicardia, entre outros. , Negativo: O Selexipague tivemos experiência de melhora, mas falta o medicamento pelo SUS e temos que entrar via judicial. Por este motivo, o início do tratamento exige bastante da pessoa, pois é de difícil adaptação, como algumas dores corporais.</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento impar para esse tipo de hp</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil ambrisentan flolan, Positivo: Sildenafil ambrisentan flolan , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de alto custo e vai ajudar vários pacientes com uma doença seria</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempaz, Positivo e facilidades: Positivo , Negativo e dificuldades: Em consegue a medicação por ser muito caro</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser colocado no sus pois precisamos da medição para a nossa melhora</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana ,sildenafil e diuréticos iloprost, Positivo: Melhora da doença mas disposição e melhores resultados dos exames , Negativo: Cefaleia</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o produto deve ser acessado por todos os pacientes,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate para tratamento de hipertensão pulmonar tromboembólica crônica inoperável, Positivo e facilidades: Pacientes que aumentam seu tempo no tratamento e consequentemente a vida, Negativo e dificuldades: Qualidade de vida</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente ter limitação física para fazer coisas mínimas do dia a dia, como por exemplo pentear o cabelo, escovar dente, ou lavar cabelo, falta de ar, são coisas que só quem passa é que sabe. Se um remédio tem o poder de melhorar a atividade física geral, e deixar você menos dependente de outras pessoas, dando qualidade de vida e sobrevida por quê negar este direito à pessoas que já sofrem tanto por ter uma doença rara? Nós pacientes só queremos dignidade para viver e que pode melhorar com as medicações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - Bosentan, -sildenafil, - iloprost, Positivo: "Descobri a doença no início com sintomas leves e fazia uso apenas de bosentan (estudo), após 4 anos, com piora dos sintomas eu comecei a fazer uso combinado de sildenafil, e após 4 anos foi acrescentado o iloprost (judicial) que tomei por 4 anos até fazer um transplante de pulmão. Se eu não fizesse o uso de todas essas medicações, eu não teria aguentado esperar 4 anos em um fila de transplante, como muitas pacientes que estavam na espera comigo não aguentaram. Veja uma expectativa de vida de 2 anos, viraram 12 anos, pude terminar a faculdade e exercer a minha profissão e hoje estou economicamente ativa. Se isso não valhe a pena eu não sei o que vale então. E sei de muito relatos de pacientes que fazem uso de Riociguate e que tiveram uma melhora como eles dizem ""excepcional""! E é tão melhor quando não precisamos fazer isso judicialmente, veja o caso do iloprost, hoje não é mais necessário ingressar com ação para tomar este remédio, o que não acontecia em 2013.", Negativo: Eu nunca tive reações a nenhum remédio que tomava. Só o iloprost no início do uso deixava minhas bochechas vermelhas. Mas depois passou.</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que uma doença muito séria, debilitante e quantas mais formas de tratamento melhor. Afinal, é direito de todo brasileiro a saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Bosentana, Ambrisentana, Positivo: Consigo fazer minhas atividades de vida diária com limitações. Trabalho como psicóloga. Faço pilates., Negativo: Dor de cabeça, rubor, roxos na pele</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação ajudará muito na qualidade de vida de muitas pessoas que sofrem com essa patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	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: Azitromicina, anti coagulante, nitazoxanida, Positivo e facilidades: Cura total do covid 19, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivermectina, Positivo: Negativada para Covid 19, Negativo: Não houve resultado negativo</p>
17/11/2021	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>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos familiares e amigos tomaram e estão bem, não ficaram em estado grave, mas feito de forma cooreta com acompanhamento médico. Evoluíram bem melhor do que os que não tomaram. Minha mãe, irmão, sogra, cunhada e marido foram tratados com tratamento precoce, de forma correta e no tempo certo, já o meu pai, passou uma semana pra ser medicado de forma correta e veio a óbito. Por isso a necessidade da avaliação médica no tempo certo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O PCDT existente atualmente è direcionado apenas para a HAP e exclui os demais grupos de HP. Os pacientes com HPTEC nao tem acesso a um tratamento adequAdo, estando em risco de um pior prognostico como transplante ou morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra uma doença crônica e progressiva como essa , qq tratamento que possa melhorar a qualidade de vida do paciente deve estar disponível e acessível a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento em uso há muitos anos, aprovação está atrasada</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Estabilização/ controle da doença crônica, Negativo e dificuldades: Hipotensão, mas previsto em bula e controlável, com uso adequado e escalonamento da dose</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Falta de tratamento clínico disponível, muitas vezes sendo so o transplante a solução 2ª - Não 3ª - Não
18/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O PCDT atual é direcionado para pacientes com HAP (grupo 1) e os medicamentos disponibilizados pelo SUS (vasodilatadores) são aprovados somente para o tratamento desta indicação específica. Com isso, pacientes com , Hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC - Grupo 4) inoperável, persistente ou recorrente após o tratamento cirúrgico acabam sem acesso a um tratamento adequado, tendo como prognóstico transplante ou óbito. Riociguate corresponde ao único medicamento aprovado no país (e por outras agências regulatórias - americana, europeia) para o tratamento da HPTEC. A eficácia, tolerabilidade e segurança em longo prazo deste medicamento foram demonstradas nos estudos pivotais fase 3 CHEST-1 e CHEST-2, respectivamente. Além disso, o tratamento da HPTEC com riociguate é recomendado pela Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia. 2ª - Não 3ª - Não
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar para comunidades... 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisenta, Selexpague, Positivo e facilidades: É muita burocracia , Negativo e dificuldades: Dificuldades 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Selexipag , Positivo: Em análise , Negativo: Ter que entrar Bom ação
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, ambrisentana e sildenafil., Positivo: Melhora dos sintomas da hipertensão pulmonar, melhoria na qualidade de vida., Negativo: Nenhum.
23/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há dificuldade em adquirir alguns medicamentos de alto custo. Por isso entramos na defensoria pública. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, aloprosta, Positivo e facilidades: Bom, Negativo e dificuldades: N 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cateterismo pulmonar , Positivo: Bom, Negativo: N
23/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a opinião de que a Civic 19 deva sim ser tratada e não deixada livre para colocar em risco muitas vidas humanas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, Positivo e facilidades: Temos nos mantidos não infectados sem efeitos colaterais qulsquer, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
23/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporar tratamento para uma patologia que, embora rara, causa importante prejuízo à qualidade de vida do paciente e a perda de anos de vida. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único medicamento aprovado para tratamento dessa enfermidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora no controle pressórico da Hptec e da HP após tromboendarterectomia, Negativo e dificuldades: Dificuldade é a custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo: Não se equipara ao riociguat, Negativo: Não modifica o curso da doença</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Hipertensão Arterial Pulmonar Idiopatica. E no começo sofri muito no meu tratamento até aguardar uma nova medicação chegar que mudou minha vida., , Os pacientes que conheço que usaram o Riocogite para HPTEC relataram o mesmo avanço em seu tratamento e melhoria em suas vidas. Conheço a importância disso no tratamento, para voltar a sonhar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos off label são utilizados largamente em meio médico. Não vejo restrição para uso de Ivermectina, Hidroxicloroquina, zinco e vitamina D.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ivermectina, Hidroxicloroquina., Positivo e facilidades: Efeito terapêutico no evento inicial e profilático., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Riociguat é imprescindível para tratamentos de pacientes com HPTEC</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: Tenho experiência profissional em tratar paciente com HPTEC, sem melhora com outras medicações (sildenafil, vosebtana, prostanoides) e histórico de múltiplas internações, incluindo duas em UTI, e que está estável há três anos após iniciar riociguat. Minha impressão é que a medicação acertada foi fundamental para sua estabilização. Tenho documentação do caso e estou à disposição para fornecê-la, se necessário. , Negativo e dificuldades: Acesso e irregularidades de fornecimento são o maior problema</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, tadalafila, bosentana, ambrisentana, iloprost., Positivo: São todos importantes na condução de pacientes com HP, mas não preenchem a lacuna dos pacientes com HPTEC, Negativo: Ver acima</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a incorporação de novos medicamentos para HAP, garante melhor qualidade p pacientes e para equipe médica um novo medicamento para prescrever aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, diurético, marevan, budisionide , Positivo: Melhoras significativas dos sintomas , Negativo:</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento importante para a sobrevivência de muitas pessoas, o acesso a ele deve ser acessível a todos que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é imprescindível para salvar a vida de várias pessoas, inclusive da minha amada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Ele auxiliou no tratamento e minha tia teve melhora significativa, Negativo e dificuldades: Devido ao custo elevado, infelizmente não é acessível a todos que precisam</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ela tomou outros porém não sei o nome, Positivo: Eles não tiveram eficácia, Negativo: Não foram eficazes</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai salvar muitas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante salvar vidas. Todo medicamento que proporcionar mais qualidade de vida deve ser fornecido pelo SuS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Para trombose crônica , Positivo e facilidades: Crucial para o tratamento, Negativo e dificuldades: Nao ha</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	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 e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não conheço outros medicamentos, Positivo: , Negativo:</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é imprescindível para muitos pacientes, seu valor é inacessível para a maioria. , A incorporação deste medicamento salva a vida de quem amamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bom dia...., Por se tratar de um medicamento muito cara , e por ser lei o direito à vida, todos os medicamentos de valor elevado deve ser vinculado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que não tem como comprar o medicamento mas a saúde é direito de todo cidadão</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: Riociguate , Negativo e dificuldades: A falta do medicamento coloca em risco a vida dos pacientes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dificuldade na aquisição de equipamentos respiratórios , Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que seja incorporado ao SUS, tds tem direito à vida, e de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha tia precisa desse remédio... se for incorporado vai ajudar tanto ela quanto outras pessoas tambem</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento de alto custo e imprescindível para a saúde dos que necessitam ele deveria ser incorporado no SUS para que os usuários tenham acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo um medicamento fundamental para a sobrevivência do paciente, o SUS deveria ter a obrigação de oferecer.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Facilidade para respirar; poder estar pelo menos algumas horas sem necessidade de estar conectada al oxigênio; menos cansaço. O medicamento acerca o paciente si máximo a uma vida normal., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é imprescindível para a sobrevivência de minha amiga. Ele proporciona qualidade de vida para ela e sem o uso dele ela quase morreu já por 3 vezes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Melhorou sua condição pulmonar e respiratório, inclusive contribuindo para diminuição do uso do Oxigênio Medicinal., Negativo e dificuldades: Sobre esse medicamento ele é ótimo, porém sua desvantagem é o valor para um cidadão pobre conseguir pagar.</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	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>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um produto essencial que está fora da realidade de muito brasileiros para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de uso contínuo e ou temporários de longa duração deveriam ser fornecidos pelo estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento caro, ajudaria e muito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do Hipertensão Pulmonar e sei o quanto é prejudicial ficar sem um medicamento que apresentou real eficácia no nosso tratamento. O riociguat é um medicamento de auto custo que dificilmente o paciente terá condições financeiras de manter seu tratamento sem essa incorporação no SUS. Vidas dependem disso e essas vidas importam!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Bosentana, Varfarina, Atualmente: , Tadalafila, Ambrisentana, Metoprolol, espirolactona, furosemida. , Positivo: Melhor qualidade de vida, não tive mais síncope após estabilizar com o Ambrisentana/ tadalafila. , Negativo: Bosentana e sildenafil me mantive instável</p>
06/11/2021	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>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha Tia realiza o tratamento com esse remédio, esse medicamento é muito importante para a sua saúde, sem ele ela tem a sua vida em risco., O valor desse medicamento é muito alto, assim a compra por pessoas humildes é quase impossível.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é imprescindível na vida de minha irmã e de tantas pessoas que dependem de aparelhos respiradores.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhor condição respiratória , Negativo e dificuldades: Dificuldade ao acesso. Valor altíssimo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vários outros sem eficácia , Positivo: Ineficácia , Negativo: Não houve melhora nos sintomas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensável à sobrevivência dos pacientes que dele dependem e que, em muitos casos, não têm condições financeiras de comprá-lo, diante do valor astronômico mensal a ser desembolsado. 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas doentes precisam disso. Não é justo seres humanos morrerem por causa de burocracias. 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na atual conjuntura e realidade econômica do país, a maioria dos brasileiros não tem condição sócio-econômica para arcar com um tratamento de tão alto custo, o que levaria a óbito prematuro, um grande número de pessoas que poderia de outra forma, contribuir para o crescimento do país e também gozar por um tempo maior o convívio familiar, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: A paciente com extrema dificuldade respiratória e uso 24 horas de oxigênio, apresentou melhora significativa após uso do medicamento, inclusive realizando pequenas tarefas sem o uso constante do respirador artificial., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, em função de alto custo. Praticamente, inacessível. 3ª - Não
06/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo simples motivo de vivermos em um país de economia instável, onde não sabemos como vamos estar financeiramente no próximo mês. Como arcar com os custos de um medicamento tão caro!?!? 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não tenho opinião formada 2ª - Não 3ª - Não
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam do remédio para sobrevivência e não tem condições de comprá-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam deste medicamento para sobreviver, e não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião todos remédio q tenha sua ação eficaz e de alto custo deveria der no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento imprescindível para a sobrevivência e qualidade de vida do paciente. Por esse motivo deve ser incorporado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: A paciente teve melhora na qualidade de vida, e maior expectativa de sobrevivência. , Negativo e dificuldades: A sua falta trás problemas fisiológicos e psicológicos ao paciente</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muita gente sem acesso para o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	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>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direitos iguais para aqueles que não tem condições de ter o tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia pelo SUS, e fui bem atendido, Positivo e facilidades: Melhora rápida e cuidados excelentes, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem por objetivo fornecer de forma gratuita atendimento a qualquer pessoa, seja cidadão ou não brasileiro. E por isso deve sim custear este tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial pra vida de pessoas que possuem essa doença. AJUDEEEEM!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	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>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ão alto valor do fármaco, e ao número de pacientes com baixa renda deveriam incorporar o medicamento ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que medicamos devem ser mais acessíveis a todos, com preço justo, para todas as classes sociais!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muito gente que depende dele para sobreviver e seu valor e muito alto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vau ajudar muitas pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Posso hipertensao pulmonar, os medicamentos muitas vezes não fazem o efeito desejado, principalmente em casos mais acentuados, uma medicação como essa adicionada ao Sus com certeza trará uma sobrevida e qualidade de vida muito maior para inúmeros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, bosentana e ambrisentana, Positivo: Melhora parcial da qualidade de vida, facilidade de administração por serem em comprimido., Negativo: Bosentana causou alterações hepáticas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há poucos medicamentos disponíveis para o tratamento da doença; Há casos em que nenhum dos medicamentos disponíveis é eficaz., Ter mais uma opção de medicamento é de extrema importância para a garantia da vida de quem é portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil; Bosentana e Ambrisentana., Positivo: Melhora parcial da qualidade de vida do paciente; Facilidade de administração, por ser em forma de comprimido., Negativo: Bosentana causou alterações hepáticas.</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação nova trará esperança para os pacientes terem uma qualidade vida maior, sem falta de ar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, ambrisentana e bosentana , Positivo: . Melhora parcial dos sintomas e facilidade de ingestão por serem comprimidos ., Negativo: Bosentana causou alterações hepáticas.</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eh muito importante e um direito constitucional o cuidado do SUS com pacientes que dependem deste medicamento para sua saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS por ter um valor alto e muitos nao tem renda para comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédio de pressão, exames e consultas diversas , Positivo: Primeiro graças ao sus consegui o tratamento com bons profissionais. Sem o sus eu nao teria condições de arcar, Negativo: As vezes demora sair consulta, exames e etc... Mas entendo que a demanda é grande</p>
06/11/2021	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>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O alto custo do medicamento impede o acesso pelos doentes, causando mortes. É necessário o SUS prover a medicação com urgência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de um medicamento necessário para melhorar a qualidade de vida de um paciente, deve ser disponibilizado pelo SUS. Pois assim o paciente ao ter acesso ao medicamento a tendência é diminuir as internações e os custos futuros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é custoso muito alto e poucas pessoas precisam.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial a vida do paciente com HAP.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprost, Positivo: Melhora na minha qualidade de vida. Respiro melhor., Negativo: Nenhum resultado negativo, todas as medicações são de extrema importância ao paciente com HAP, estou aguardando ansiosamente o Selexipague estar disponível no SUS. Isso será pra melhorar ainda mais meus sintomas por causa da HAP. Não é fácil todos os dias vc depender de oxigênio para respirar. Então as medicações trazem essa esperança aos pacientes. Simplesmente queremos viver com qualidade de vida.</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois é muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao valor desse medicamento e o risco de morte que corre os pacientes que não o tomarem, ele deve sim ser incorporado a lista de medicamentos oferecidos pelo Estado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rivaroxibama , Positivo e facilidades: Muita burocracia. Indiferença por parte do Estado com o paciente que necessita do medicamento. Indeferimento dos pedidos. , Negativo e dificuldades: Demora nos processos. Burocracia.</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento Muito caro</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q a incorporação do medicamento deve ser formado no sus pra facilitar pra pessoas q precisam desse tipo de procedimento ,porque muitos n conseguem e acabam falecendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é direito de todo cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o medicamento é exorbitantemente caro e os doentes não têm recursos suficientes para pagar o tratamento, levando muitas vezes a morte. Minha tia faz uso do riociguate e eu sei o quanto ela depende dele para sobreviver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de HAP e sei como é difícil o acesso as medicações para sobreviver. Tenho conhecidos que precisam usar o Riociguate para voltar a ter qualidade de vida, mas o alto custo do medicamento tira essa possibilidade de melhora e ainda traz a insegurança de sobreviver. Só o SUS poderá reverter essa condição e evitar muitos óbitos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo: Antes destas medicações atividades simples pareciam impossíveis pois eu mal conseguia falar, caminhar e até tomar banho sozinha, quando comecei o tratamento a doença estabilizou e hoje consigo ter minha vida de volta, tudo dentro meu tempo sem exageros. Estou sobrevivendo a hap. , Negativo: Esses medicamentos são entregues pela Rio farmes e as vezes eles faltam na farmácia, isso faz com que meu organismo fique descompensado. É preciso haver regularidade na entrega.</p>
06/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São muitas pessoas sem condições de comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes tem notado melhora com o uso do medicamento e não tem condições de comprar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo: Melhora o cansaço., Negativo: Não houve.</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos os pacientes tenham acesso ao medicamento. Devido ao preço exorbitante do Riociguate muitos não conseguem comprar indo, infelizmente, a óbito. Isso é muito sério. Minha amiga faz uso e obtém melhora significativa na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	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>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	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>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao sus pois possui comprovação de melhora de vida para os pacientes porém tem um alto custo que deve ser arcado pelo estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana 5mg, Positivo: Melhora da falta de ar , Negativo:</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que são indicativos para melhorar a saúde de quem tem Hipertensão Pulmonar Tromboembolica ou HAP deve ser incorporados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhorar na respiração, ja que para conseguir respirar melhor é uma luta., Negativo:</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento Necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo:</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A saúde é fundamental para a qualidade de vida do ser humano, e o tratamento com o Riociguate é muito caro dificultando o acesso levando a óbito muitos necessitados, e é da competência estatal cuidar da saúde de todos os brasileiros.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o próprio Riociguate, sendo minha irmã consumidora do medicamento., Positivo e facilidades: Reduziu o uso do oxigênio mecânico e as dores no peito e o cansaço excessivo em pequenos esforços., Negativo e dificuldades: Os resultados clínicos são satisfatórios, estando a dificuldade relacionada com a questão do acesso devido ao alto custo financeiro.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o medicamento sildenafil, mas no deve eficácia, Positivo: Nenhuma melhora, não foi eficaz, Negativo: Efeitos colaterais como dores de cabeça, musculares, sensação de calor excessivo , dores nos membros superiores e inferiores</p>
06/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas que necessitam do medicamento para sobrevivência e não tem condições de comprar não precisam de ter que ficar esperando ação judicial para receber o medicamento e assim possam iniciar o tratamento com maior rapidez e sem tanto trabalho e burocracia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas , , Positivo e facilidades: Melhora rápida do paciente , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faco uso dele. Ele me ajuda a ter uma vida mais digna</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Me ajuda a respirar melhor, Negativo e dificuldades: Nada</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bozentana, Positivo: Me ajuda na respiracao tbm, Negativo: Nenhum</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas que usam esse medicamento possa usufruir desse benefício e ter uma qualidade de vida melhor...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos deve ter o mesmo direito então tem que ter no sus sim.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgias , Positivo e facilidades: Não foi Boa , Negativo e dificuldades: Valores que é muito alto dificuldade na espera demora muito</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Usuária de oxigênio , Positivo: Sobrevivência , Negativo: Sem ele eu não sobrevivo</p>
06/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio que melhora a qualidade de vida de quem tem a doença pulmonar. Essas pessoas já possuem uma doença grave e incurável, todo remédio que auxiliar na vida dessas pessoas deve ser fornecido pelo Estado. É dever do Estado e direito do cidadão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como portadora de HAP o medicamento deve ser incorporado para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: , Negativo:</p>
07/11/2021	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 e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, como cuidador oi responsável , Positivo: , Negativo:</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Melhoras na respostas ao tratamento. Diminuição do uso constante de oxigênio. , Negativo e dificuldades: Além do alto preço, dificuldade de encontrar no mercado farmacêutico</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate , Positivo e facilidades: A pessoa se torna mais disposta, menos crise, mais feliz, com menos medo de morrer., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para os usuários desse medicamento ter a sua distribuição gratuita, já que se trata de um medicamento de custo altíssimo e sendo o único indicado para tratamento de especifica doença autoimune. Compete ao governo da a esses pacientes a condição de terem qualidade de vida e serem assistidos enquanto cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus deveria ser responsável por toda medicação.que a população necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporado ao SUS devido ao alto custo e de seus benefícios para os portadores de hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/11/2021	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>
07/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento para benefício de sua saúde e bme estar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos que facilitar o acesso aos medicamentos que a população necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ganho de sobrevivência e, principalmente, de qualidade de vida demonstrado nos estudos do medicamento é consideravelmente maior que as terapias incorporadas atualmente e justifica a incorporação, além de compensar o investimento a ser realizado pelo Poder Público, sobretudo se considerarmos que os sintomas da doença tornam o paciente praticamente incapaz de realizar atividades das mais simples do dia a dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento de alta qualidade disponível para tratamento deve estar sempre disponível a toda a população brasileira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito atual e confortável para melhorar a qualidade de vida dos pacientes e cuidadores, diminuindo custos adicionais por agravamento do quadro patológico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidências de trabalhos científicos mostram a eficácia do medicamento no tratamento indicado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bons resultados nos estudos científicos trazem boas perspectivas para os pacientes acometidos por esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os pacientes necessitam ter acesso a este importante medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento importante para tratamento de pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é o único produto disponível no Brasil para o tratamento label da Hipertensão Pulmonar Tromboembolica Crônica. A não incorporação do Riociguat resultará em um subtratamento e reduzirá a expectativa de vida útil dos pacientes no Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessário para o tratamento das pessoas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Viagra , Positivo e facilidades: Positivo, Negativo e dificuldades: Até em parte</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Produto capaz de salvar vidas</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não tive experiência com nenhum, Positivo e facilidades: Os estudos mostram resultados excelentes , Negativo e dificuldades: Não tive experiência</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante de ser incorporado no SUS, como mais uma opção de tratamento. É a forma de garantia uma melhor qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é importante que todos tenham acesso a tratamentos que proporcionem qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adempas, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidências clínicas e científicas de que o produto é realmente é importante para HPTEC</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Unico tratamento disponivel para essa condicao no mundo. Nao existe nenhum outro tratamento. Hoje vejo muitos pacientes em situacao muito dificil porque tem que receber tratamentos off-label que nao tem nenhuma comprovacao cientifica que funcionam. Uma doenca rara que tem tratamento, mas nao tem acesso no Brasil. Se podemos fazer a diferenca para esses pacientes eh trazendo acesso a esse medicamento para eles.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adempas, Positivo e facilidades: Estudos clinicos mostram a eficiencia do produto e melhora significativa do paciente. Varios casos relatados de pacientes que conseguiram usar o produto relatam a diferenca que isso faz na vida deles. Inclusive a paciente que esteve na reuniao da CONITEC, que falou como o produto salvou a vida dela. Conheco o medico que a trata e sei o quanto fez a diferenca pra ela., Negativo e dificuldades: Somente a imensa dificuldade de conseguir acesso ao medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma opção para tratamento em pacientes com este tipo de doença de forma direta pelo governo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adempas, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida e redução dos sintomas limitantes, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso a droga</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O povo brasileiro merece acesso à essa tecnologia no Sus.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas, Positivo e facilidades: A experiência dos pacientes com o medicamento são as melhores, retorno de qualidade de vida., Negativo e dificuldades: O ponto negativo das novas tecnologias em saúde é o valor delas, o que restringe o acesso da população e aumenta a necessidade de inclusão no SUS</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho extremamente importante que o ADEMPAS, indicado para tratamento de Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC), possa ser oferecido gratuitamente aos pacientes brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporando o medicamento outras pessoas sem condições financeiras adequadas poderão se beneficiar de um tratamento seguro e eficaz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Avastin, Positivo: Minha mãe melhorou muitos dos sintomas da degeneração macular., Negativo: Nenhum</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ter evidência em trials com boa resposta terapeutica para todo tipos de AME. , Tendo impacto na qualidade de vida e vida produtiva para ame 2 e 3. , Evitando as complicacoes com internacies recorrentes o que gera mais gastos para o sus e permitindo que se tornem adultos e jovens produtivos e contibuintes para o inss., Devido a sua alta capacidade intelectual.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com Risdiplam em pacientes em uso compassivo ., Positivo e facilidades: Melhoras da disfagia, melhoras da questoes respiratórios e autonomia e independência com ganhos de marcos motores.e o fsto de ser oral, facial acesso a terapia, nao impactando em perdas de dias escolares para tratamento , nem de trabalho ., Negativo e dificuldades: Nao acomooanhei , nenhum efeito adverso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nusinerssena, Positivo: Ganhos em escalas motoras, Negativo: Dificuldades de centro de infusao e estacagem da medicação. , Médico preparado p o procedimento de punção lombar em jon.vens e adultos. E as escolioses com acesso impeditivo p o nucinerssena</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todas as pessoas tem direito de ter o melhor tratamento possível para sua doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença altamente incapacitante cujo trata estou trará uma nova perspectiva de vida para estes pacotes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: Melhora incrível na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Acesso ao medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Nenhum pois o paciente tinha acesso</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora e prolonga a vida de pacientes em uso</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas , Positivo e facilidades: Melhora clínica relevante , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito da população receber o melhor tratamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transtusumab, Positivo e facilidades: Super positivo , Negativo e dificuldades: Nem um</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão do medicamento representa uma oportunidade de tratamento desta condição a diversos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HPTEC é uma doença rara e não muito conhecida pelos médicos Brasil a fora. Já trabalhei como representante da Bayer e visitava médicos para falar da doença, diagnóstico, jornada do paciente e Riociguat. Acho que esse medicamento tem muito potencial para tratar os pacientes que sofrem com essa doença, é a única alternativa exceto uma cirurgia de risco.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nunca tive experiência direta, mas já vi relatos de pacientes que usam Riociguat e mostraram como isso mudou a qualidade de vida deles., Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: O acesso ao medicamento é MUITO difícil. Processo cansativo e a maioria dos pacientes desistem no meio do caminho.</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é fundamental para o tratamento dessa doença grave que causa sofrimento extremo e crônico aos pacientes. Os custos relacionados ao tratamento de suporte da doença (incluindo internações) justifica a incorporação ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso ao paciente do SUS as novas tecnologias é um trabalho fantástico do Ministério da Saúde e CONITEC, Parabéns aos envolvidos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação demonstrou eficácia e segurança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é medicamento que irá contribuir para vida de pacientes com essa doença 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante prevenção e tratamento de uma patologia tão grave para nossos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será um ganho imenso para os que tem essa doença e precisam do tratamento 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para beneficiar pacientes necessitados 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Poder beneficiar muitos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
08/11/2021	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de ser uma doença rara, o medicamento beneficiará diversos pacientes no Brasil, dando-lhes mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação no SUS pois irá beneficiar muitos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento irá beneficiar milhares de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância esse medicamento ser incluso no sus., Ajudaria salvar vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população brasileira deve ter o direito a um tratamento moderno, principalmente quando falamos de doenças raras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser uma doença com capacidade de retirar muito a qualidade de vida do paciente todos merecem um tratamento que traga mais vida e principalmente mais qualidade para essa vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguat e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda medicação nova e antiga para tratamento da HAP deve ser incorporada no SUS, desde que comprovada sua eficiência no tratamento, uma vez que a HAP é uma doença progressiva e que cada ação em benefício do doente pode ajudar a prolongar a vida e dar qualidade de vida a quem convive com a HAP.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, sitrato de sildanafila, Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
08/11/2021	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 , Positivo: , Negativo:</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inserido no SUS SIM, pq é mais uma opção para melhorar a vida do paciente HPTEC, melhorando sua vida e dando mais oportunidade para o paciente sobreviver</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: sou paciente de HP, E COM O BOSENTANA, Positivo e facilidades: MELHOROU A MINHA SAUDE, PODER VIVER MELHOR E TER ESPERANÇA, Negativo e dificuldades: NENHUMA POR ENQUANTO</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo medicamento que comprovadamente traz benefícios para população deveria ser fornecido pelo sus. Pois gastamos uma fortuna incalculável com nossos queridos políticos, porque não gastar com à população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas vidas vem a obito devido a falta dessa medicação. É direito das pessoas ter esse acesso. Vidas sao preciosas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele deveria sim ser incorporado no SUS, pra não termos que ir atrás de nossos direito via judicial</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Diminuirom muito minhas crises de desmaio , Negativo e dificuldades: Até agora nem uma graças a Deus</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tive com sedenafil e tenho com marevan, bosetana e frosemida, Positivo: Vários resultados positivos , Negativo: Até agora nem um graças a Deus</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha médica solicitou a medicação que foi negada pelo SUS por 4 vezes, li a respeito da medicação e melhor eficácia da mesma para a hipertensão pulmonar, como paciente acredito que seja imprescindível a incorporação desta medicação ao sistema do Sud</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Ainda em início se tratamento., Negativo:</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conforme meus médicos, é o medicamento indicado para que eu tenha uma boa qualidade de vida, indicado pra o meu caso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadalafila, Positivo: A doença não progrediu rapidamente., Negativo: Ineficácia dos outros medicamentos para o meu caso.</p>
08/11/2021	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 e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aa, Positivo: , Negativo:</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito caro.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Desconheço., Positivo e facilidades: Desconheço., Negativo e dificuldades: Desconheço.</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Hipertensão pulmonar idiopatica e nao faço uso do riociguate, mas sou completamente a favor da incorporação dessa medicação que traria melhorar importante para os pacientes de HPTEC, faço uso de terapia combinada pra minha Hipertensão pulmonar idiopatica e sei que isso não irá me curar mas me traz um mínimo de amparo pra sobreviver ainda que tenha limitações, sendo assim pacientes de HPTEC também esperam por dias mais dignos com a incorporação dessa medicação de suma importância pra suas vidas, além disso o valor extratoferico do remédio já sinalizar a impossibilidade ao acesso do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Marevan , Positivo: Ao tomar marevan tenho a possibilidade de evitar novas embolias, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o remédio da mais qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma visão deficiente trás muitas complicações ao paciente, riscos de quedas e acidentes, o torna dependente em varias atividades do dia a dia. Se hoje temos algo (nova tecnologia) que melhore ou que impressa certa complicação então tem que ser disponibilizado aos cidadãos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nada foi feito ao paciente, deixou a doença progredir, Positivo e facilidades: Nada usou, nada positivo, Negativo e dificuldades: PAciente perdeu a visão quase total, e hoje depende de amigos e familiares para as atividades do dia a dia.</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio de alto custo.mas eficaz para o tratamento da hipertensão pulmonar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar Acessibilidade ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito necessario</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro nome, Psiquiatricos, Positivo e facilidades: Necessidade financeira, Negativo e dificuldades: Muita burocracia</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação no Sus vai trazer um ganho enorme no tratamento de quem precisa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hipertensão, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive experiência, mas tenho pessoas próximas que faz uso a anos., Positivo: , Negativo:</p>
08/11/2021	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, Positivo: , Negativo:</p>
08/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante para qualidade de sobrevivência de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, sildenafil, iloprost., Positivo: No meu caso me mantém estável., Negativo: Sintomas adversos, muitos efeitos colaterais.</p>
08/11/2021	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>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio para auxiliar no tratamento da hptec , para assim nos portadores possamos ter uma qualidade mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Por não serem remédios para o meu atual problema, já estou na dosagem máximo, tenho medo que logo o remédios não faça mas efeito desejado</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para vida e tratamento de várias pessoas, onde o preço não é acessível a maioria dos brasileiros.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente em tratamento. , Negativo e dificuldades: Preço.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso e melhorem a qualidade de vida. Devido ao valor exorbitante, pacientes não conseguem comprar e acabam indo a óbito. É muito sério isso! Minha amiga faz uso do Riociguate e teve uma melhora super significativa.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Melhora na respiração e qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Devido ao alto custo não é acessível para as pessoas que precisam</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alguns outros mas não com resultado expressivo, Positivo: Não teve bons resultados , Negativo: Respiração insuficiente</p>
09/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve ser incorporado, pq esse medicamento é de mta necessidade na vida de quem tem esse problema, o valor dele é mto alto, sendo assim mtas pessoas perdem a vida, por não conseguir adquirir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora clínica dos sintomas com o uso do medicamento é excepcional, qualidade de vida garantida e esperança de um por vir melhor.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: melhora para atividades da vida diária, diminuição do cansaço e nenhum efeito colateral como sentia com o medicamento anterior (sildenafil) , Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso no sistema público de saúde, sendo possível acesso apenas por ter sido incluída na pesquisa clínica do laboratório.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Sildenafil, Positivo: Com bosentana, melhora do cansaço, e no começo, idem com sildenafil, mas com o aumento da dose, aumentaram dores de cabeça e enjoos. , Negativo: aumento de dores de cabeça e enjoos.</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da disponibilização deste medicamento no SUS para os pacientes que sofrem com este tipo de doença, proporcionando mais opções de tratamento e acesso aos mesmos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é o único tratamento ideal é comprovado para esta patologia .,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ADEMPAS , Positivo e facilidades: Notável a qualidade de vida que a pessoa em questão teve ao utilizar o medicamento , Negativo e dificuldades: Sem o medicamento a pessoa não tinha qualidade de vida .. nem independência</p> <p>3ª - Não</p>
09/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é muito importante o SUS continuar fornecendo os medicamentos, pois, é prioridade a saúde de todos que precisam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, ambrisentana , iloprost e alenia., Positivo e facilidades: Melhora da saúde do paciente. E mais expectativa de vida., Negativo e dificuldades: As vezes falta medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/11/2021	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>
10/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A HAP é uma doença sem cura, progressiva e com alto risco de mortalidade. Os pacientes através da medicação Riociguate terá uma melhor qualidade de vida e viverá mais também! Isso já foi comprovado cientificamente. A incorporação do Riocigiate precisa ser urgente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo: Minha qualidade de vida melhorou. Antes não conseguia nem tomar banho sozinha. Tudo era muito difícil. Agora temos medicações mais modernas e que podem ser combinadas as mais antigas (Bosentana e Sildenafil) para um Resultado mais eficaz! Só quem tem HAP sabe o sofrimento que a doença causa!, Negativo: Nenhum. Só positivos!</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para atender população usuária do medicamento e que pelo alto custo torna restritivo o acesso aos usuários</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem pessoas que dependem deste medicamento para sobreviver e não tem condições financeiras de comprar um medicamento tão caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Super importante , incorporar esse medicamento , não temos condição de pagar .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e ambrosetana,dioreticos , anticoagulante pradaxa, Positivo: Boa melhora, Negativo: Queimação e formigamento na caixa torácica e manchas vermelha e muitas varizes e vazos</p>
10/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ou o sus ou judicial, mas des dê que venha o remédio</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adempas por 1 ano , Positivo e facilidades: Melhoras para respirar , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tadalafila , só pra manter o tratamento , já que o Adempas não veio mais , Positivo: A manter o tratamento , Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "A hipertensão pulmonar é uma doença que tira a independência e a capacidade do paciente de ter uma vida normal, este medicamento é a solução para que o paciente tenha uma vida minimamente possível, pois com a doença qualquer atividade básica é muito difícil de ser realizada, tornando o paciente, dependente de terceiros para poder desempenhar qualquer atividade ""normal""."</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: , Negativo:</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para pacientes com hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: Diminuição de inchaço e ajuda na estabilização do coração., Negativo:</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito a um tratamento seguro e com variedade de medicações</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que vem para melhorar a qualidade de vida de um ser humano deve sempre ser pensado como essencial! A HP é uma doença com muitas limitações e uma vez que o medicamento tem comprovação na melhora do quadro do paciente nada mais justo disponibilizar para esse fim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, sildenafil, iloprosta., Positivo: Melhora nas atividades de vida diária., Negativo: Efeitos colaterais comuns da medicação.</p>
10/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se já foi comprovado que a medicação da melhor qualidade de vida para os pacientes. Ele deve ser incorporado sim e o mais breve possível. Nós pacientes precisamos destas medicações para viver. E tendo uma medicação moderna e eficaz temos mais possibilidade de melhora na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana e Iloprosta, Positivo: Melhora na qualidade de vida, menos cansaço ofegante. Consigo fazer coisas simples em casa., Negativo: Nenhum ponto negativo.gracas a Deus</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São remédios caros que muita das vezes os pacientes não conseguem comprar, poderia ser inserido no SUS junto a farmácia de alto custo ou de remédios controlados, assim podendo todos se cuidar melhor e não correr o risco de morrer mais rápido que o esperado. Para o paciente poder ter acesso aos remédios fornecidos pelo SUS seria feito um processo no qual ele teria que provar com laudos e exames médicos sua doença, assim podendo ter o seu direito de se tratar de forma correta e digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha prima teve que ficar com oxigênio por um período superior há doze horas no dia, Positivo: Ajudava ela respirar melhor e não sentir tanta falta de ar, Negativo: Com o tempo devido ao uso todos os dias ela começou a ter dores no peito, tendo que interromper o tratamento com o oxigênio, e ficou cada dia mais fraca e debilitada devido ao estado que estava sua doença, que atingiu os dois ventrículos e prejudicou o coração</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tem tão poucas opções de tratamento e é preciso aprovar mais esse, pelo bem dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost que precisamos importar com auxílio da defensoria do DF, Positivo: Infelizmente foi um processo demorado e minha filha veio a óbito., Negativo:</p>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na condição de paciente portadora de HPTEC inoperável, diagnosticada em fins de 2015, tendo iniciado o uso de Riociguate em maio de 2016, posso afirmar que esse medicamento trouxe para mim imensa melhora dos meus sintomas que me traziam sofrimento e grande limitação funcional.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate 2,5mg, 3 vezes ao dia, em uso contínuo, desde 2016., Positivo e facilidades: Tive grande melhora dos sintomas - extrema fraqueza e cansaço aos mínimos esforços, com possibilidade novamente de desempenhar atividades em casa - cuidados pessoais, preparo de alimentos e outras, e fora de casa - deslocamento para compras, consultas médicas, atividades físicas básicas, etc., Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Em função da gravidade dos sintomas em 2016, enquanto aguardava a aquisição do Riociguate já prescrito, tomei por duas vezes o medicamento Sildenafil. , Positivo: Não tive resultado positivo. , Negativo: O Sildenafil me causou piora da fraqueza, mal estar e queda da pressão arterial. (Vide 24)</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As atuais terapias disponíveis para a população são muito inferiores, sendo inclusive OFF LABEL na indicação correta que Riociguate atua, ou seja, a HPTEC inoperável ou persistente/recorrente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já são poucos os medicamentos para hipertensão pulmonar, e as pessoas tendo acesso a mais uma medicação, e um avanço para as pessoas que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, sildenafil, Procedimento (cateterismo), Positivo: Qualidade de vida melhor, se não tomasse a medicação já teria morrido, com certeza, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Riociguate é a única opção disponível para HPTEC no mundo. A maioria das pessoas não consegue chegar até a cirurgia, por vários motivos (existem poucos lugares que fazem, muita contra indicação cirúrgica por doenças concomitantes, etc). Resta apenas o riociguate para aliviar os sintomas cruéis desta doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: A dispneia da paciente melhorou muito. Ela mesma relata que mudou a sua vida., Negativo e dificuldades: A dificuldade foi apenas para conseguir a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia, angioplastias e o Riociguat , Positivo e facilidades: Endarterectomia pulmonar, é a cura p hptec. Porém tive 2 tep recorrente após cirurgia. Com o Riociguat, estou me sentindo muito bem, hj com essa medicação posso afirmar que tenho uma boa qualidade de vida. Uso há 3 anos por meio de ação judicial. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.,</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana , Positivo: Me ajudou um pouco na melhora dos sintomas , Negativo: Ajuda, mas não é suficiente para controlar a hptec</p>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, já temos poucas alternativas de tratamento de HP no Brasil, precisamos aumentar as opções e como consequência o nosso tempo de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Por enquanto o Diltiazem, Positivo: Tenho muito menos cansaço , Negativo: Inchaço e taquicardia eventualmente</p>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho imprescindível a incorporação deste medicamento para os pacientes com HPTEC, pois além de promover um substancial aumento na qualidade de vida do paciente, fazendo com que não seja necessário o uso constante de oxigênio e outros medicamentos paliativos que não tem o mesmo efeito para esta patologia, por outro lado faz com que o paciente use um medicamento que realmente resolve e não só mascara o problema.... pois sabemos que este medicamento já é utilizado em vários países na América, Europa e outros com excelentes resultados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Alívio no cansaço persistente, Negativo: Aumento na pressão arterial</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamento padrão , Positivo: , Negativo:</p>
11/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento melhor e mais eficiente deve ser disponibilizado para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se da única medicação devidamente estudada cientificamente e devidamente liberada por todas as agências de regulação mundiais para esta patologia. O custo inviabiliza aquisição por parte dos pacientes portadores dessa doença</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: Sou médica pneumologista, trabalho diretamente com pacientes portadores de Hipertensão Pulmonar Por TEP Crônico e observo grande melhora clínica nos pacientes que estão em uso de Riociguat. Esta melhora é traduzida pela distância alcançada no teste de caminhada de 6 minutos, que reflete a tolerância aos esforços, assim como melhora na classe funcional relatada pelos pacientes. Temos observado uma melhora na estabilização hemodinâmica dos pacientes, fato este que reduz necessidade de internamento e uso de oxigênio. Isso tem um impacto direto na melhora da qualidade de vida dos pacientes , que conseguem manter ainda sua autonomia. Vale ressaltar que tenho um grupo de 26 pacientes em uso dessa medicação no nosso ambulatório de Hipertensão Pulmonar. Amostra significativa para podermos constatar esta resposta tão positiva. Por isso, acho de fundamental importância que esta medicação seja incorporada à Conitec para que possamos beneficiar um número maior de pacientes que não são candidatos à cirurgia ou que persistem com hipertensão residual após a cirurgia, já que não dispomos de outra medicação que tenha mostrado resultado positivo para este grupo de pacientes. Importante frisar que o número de paciente no Brasil com esta patologia é grande e vêm aumentando nos últimos anos, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo e nenhuma dificuldade para utilizar a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e Bosentana , Positivo: Não houve resposta positiva, Negativo: Não houve boa resposta terapêutica nem melhora clínica</p>
11/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida e a qualidade de vida do paciente depende do uso da medicação. Mas é impossível adquirir de forma particular. A hipertensão pulmonar é uma doença grave que embora não se tenha cura deve ser olhada de forma diferente. O paciente tem seus afazeres, sua família. Porque não lhe permitir viver mais e com melhor condição, uma condição digna assim como se propõe a um paciente com câncer?!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafila, ambrisentana, iloprost, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente. Meu marido (paciente) consegue realizar melhor seu trabalho pra trazer o sustento para a casa e consegue brincar com nossos filhos. Além de não apresentar mais saturação abaixo de 95 em repouso e sentir tanta falta de ar. , Negativo:</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante aquisição para o tratamento da HAP TROMBOEMBOLICA CRONICA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana, Positivo: Melhora da funcionalidade , Negativo: Custo</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS, devido ser uma medicação de extrema importância para os pacientes com essa patologia, a qual uma boa parte desses pacientes não podem comprar, devido a ser uma medicação de auto custo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso do Ambrisentana de 10mg, Positivo e facilidades: Resultado positivo, melhorando minha qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Muita debilidade e risco de morte.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana de 10mg , Positivo: Menos falta de ar, e menos debilitada..., Negativo: Alguns efeitos colaterais, como qualquer medição existe...</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Droga que irá beneficiar os pacientes com hipertensão pulmonar tromboembolica crônica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo: Pouco efetivo em muitos pacientes, Negativo: Hipotensão</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, trabalhos mostram boa resposta</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguate, Positivo e facilidades: melhora qualidade de vida, Negativo e dificuldades: ndn</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitíssimas pessoas necessitam da medicação e não tem condições financeiras para compra-la e hoje o processo destas pessoas carentes para obter a medicação é lento, super burocrático o que as deixa a deriva e tem também feito que os tratamento seja interrompido devido a demora do processo e tê-lo no SUS é sem dúvida uma solução mais prática aos pacientes em tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito constitucional de todos os brasileiros (as) - artigo 196 a 200 da Constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso de outra medicação, que tem que ser feita através de inalação 6 vezes ao dia. O inalador não é o próprio e desperdiça muito medicamento. Se esse fosse incorporado facilitaria muito a vida dos pacientes por ser comprimido além de evitar desperdícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ventavis (iloprosta), Positivo: Melhora na oxigenação, respiração, e qualidade de vida, Negativo: Processo difícil para fazer a medição, por meio de inalação, 6 vezes ao dia, o aparelho que existe no Brasil desperdiça medicamento, não aguenta muito tempo e custa muito caro. As peças de reposição custam quase o valor do aparelho.</p>
12/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Exforge HT, Positivo: , Negativo:</p>
12/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que está sendo usada por muitos pacientes e está ajudando eles a terem uma qualidade de vida melhor respirando melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tadalafila , Positivo: Teve uma melhora no começo mas com o tempo já não mais porque até pela evolução da doença , Negativo:</p>
12/11/2021	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 e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos para o bens estar de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que medicação para trombose deve ser fornecida pelo SUS pois são muito cara nem todos podem comprar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz uma aplicação para trombolite e tomo xarelto, Positivo e facilidades: Aplicação meu dedo voltou a cor normal pois estava preto e continuo tomando xarelto ., Negativo e dificuldades: Infelizmente o preço do remédio</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei o remédio Lixiana, Positivo: Lixiana foi uma experiência boa mas o remédio xarelto e bem melhor, Negativo: Não tive resultados negativo com os remédios</p>
13/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se o paciente não tiver condições de adquirir o medicamento que poderá salvar sua vida, o estado deverá fornece-lo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou Favoravel ao tratamento precoce por depoimentos de pessoas que fizeram e fazem uso dos medicamentos anti virais</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina , Positivo e facilidades: Estabilidade emocional e psicológica , Negativo e dificuldades: Não tive resposta negativa</p> <p>3ª - Não</p>
14/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fiz o uso de maneira preventiva de ivermectina e, mesmo com contato com diversas pessoas que se contaminaram com o COVID-19, não me contaminei. Outros amigos de trabalho que se contaminaram fizeram o tratamento com Azitromicina e hidroxicloroquina e obtiveram ótimos resultados e boa recuperação.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina , Positivo e facilidades: Usei de maneira preventiva e, mesmo em contato com várias pessoas contaminadas, não fui contaminado pelo COVID-19, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
15/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A luta de um paciente com hipertensão arterial pulmonar é árdua, na verdade só entende quem vive essa situação na família. Existem poucas opções de fármacos para a patologia. E, em muitos casos o paciente fica restrito a um único medicamento que mesmo apresentando sérios efeitos colaterais não pode ser trocado porque não há outra opção e a cirurgia já foi negada, caso da minha mãe, que teve embolia pulmonar, idade avançada e tem comprometimento cardíaco. O medicamento em questão, seria dignidade para ela e tantos outros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Iloprost, Positivo: Qualidade de vida, Negativo:</p>
15/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Brasil deve dar condição a todos de terem um vida digna e com acesso à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor de métodos alternativos de medicamentos eu mesma já fiz uso de vários e sempre respondeu bem como tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: INVERMECTINA, AZITROMICINA, PREDIMISONA 20MG, ZINCO, VITAMINA D, VITAMINA C, Positivo e facilidades: Tive uma experiência satisfatória pois respondeu bem ao tratamento sem precisar de internação. , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo com experiência em relação aos medicamentos, porém a dificuldade de atendimento médico na rede pública de saúde é muito difícil!!</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com a vacina que por sinal me fez muito mal ainda faz, sinto muito cansaço que não sentia, mal estar dor de cabeça etc... , Positivo: Só foi satisfatório medicamentos alternativos., Já com a vacina minha experiência de familiares e amigos foram péssimos. , Negativo: Respondi acima.</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com HPTEC não possuem tratamento específico disponível. A experiência dos médicos com o uso de riociguat é muito superior qdo comparada com tratamentos off label que estão disponibilizados atualmente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente que possui HPTEC é um paciente que sofre por ficar impossibilitado de fazer quaisquer atividades mais simples. Isso é bastante complicado, pois limita esse paciente de ter uma vida social, de trabalhar e de ter uma vida normal. Essa doença é progressiva e extremamente agressiva. O medicamento vai fazer toda diferença na qualidade de vida desse paciente. E quanto custa uma vida? Para quem vive e convive com essa doença (ou um familiar) sabe da gravidade dela e que se não tratada poderá levar a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EA Hipertensão Pulmonar é uma condição que o paciente vive. Ela pode desencadear em qualquer etapa da vida, e esse paciente fica impossibilitado de fazer quaisquer atividades do seu cotidiano, desde subir escadas a pentear seus cabelos. Essa condição limitante do paciente gera em torno de toda a sua vida e de sua família, desde o impacto social, de sustento e trabalho, psicológico além do comprometimento físico e biológico. Essa doença é progressiva é extremamente agressiva. O medicamento vai fazer toda diferença na qualidade de vida desse paciente. E quanto custa uma vida? Para quem vive e convive com essa doença (ou um familiar) sabe da gravidade dela e que se não tratada poderá levar a óbito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a vida. Sem medicamento adequado os pacientes de hipertensão pulmonar estão condenados a morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que precisa, Ser incorporado para melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Melhora a qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rociguat , Positivo: Ótimo , Negativo: Não</p>
16/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo cidadão tem direito ao tratamento e o SUS deve fornecer meios disponíveis ao tratamento . O médico e o paciente devem ter autônomo para decidir o melhor para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivermectina, hidroxicloroquina, zinco, vitamina D3 azitromicina em vários familiares e amigos que ajudei a orientar e com ajuda de médico conhecido se trataram. Um foi medicado com prednisona além dos demais medicamentos. Nenhum teve agravamento da doença ou precisou internação., Positivo e facilidades: Logo após início tratamento melhora foi gradativa e rápida. Nenhum precisou ser internado , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Os resultados negativos foram o agravamento naqueles que procuraram médicos que receitaram somente dipirona</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante termos o maior número possível de medicamentos disponível na rede SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes de hipertensão Pulmonar merecemos um tratamento digno com todas as drogas que existem no mercado que possam nos ajudar a ter uma maior e melhor expectativa de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo: Melhora na qualidade de vida e alívio dos sintomas, Negativo: A falta dos medicamentos é a pior parte</p>
16/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de HAPETC e sei que o Riciguat tem uma eficácia melhor para nós portadores de tromboembolismo crônico e inoperável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana e Sildenafil , Positivo: Melhoras nos desmaios , Negativo: Cansaço excessivo ainda persistente.</p>
16/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação excelente, excepcional no tratamento precoce.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Invermectina, hidroxicloroquina, vitaminas, Positivo e facilidades: Melhoras substancial, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aas, Positivo: , Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/11/2021	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>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação importantíssima pra aumentar a sobrevida e melhorar a qualidade de vida ao paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida do paciente, aumento do teste da caminhada e melhora da saturação de oxigênio , Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir o tratamento para os pacientes indicados</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , Positivo: Nao apresentou resultados positivos, Negativo: Piora clínica</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação será de muita ajuda para nós pacientes que precisamos fazer uso do mesmo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AMBRISENTANA, iloprostá e sildenafil , Positivo: Com uso dessas medicações, senti uma melhora significativa na minha condição, senti meu fôlego melhora ., Negativo: Algumas reações comuns ao medicamento , mas nada que não deu pra suportar na esperança de respirar melhor.</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se da unica opcao aprovada pela Anvisa para tratamento de HPTEC, uma patologia rara, porém extremamente severa e debilitante. Pacientes que usam Riociguat demonstram um tangível benefício clínico e em sua qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Tangível melhora clínica, como qualidade de respiração, melhora do sono e da mobilidade. Isso se traduz em grande melhora na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Ótimo perfil de segurança e tolerabilidade</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Opções offlabel como sildenafil, Positivo: Essas opções são offlabel, sem comprovação científica, sem aprovação da Anvisa e com resultados clínicos ruins , Negativo: Resultados clínicos insatisfatórios</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédios caros e doença que não pode esperar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica responsável pelo Ambulatório de Hipertensão Pulmonar do Hospital de Clínicas em Curitiba/PR. Atendemos muitos pacientes com HPTEC, por sermos um serviço de referência. Temos pacientes em uso de Riociguate, por não serem candidatos à tromboendarterectomia, único vasodilatador com indicação de uso nestes casos, o que modificou o prognóstico, com melhora clínica e funcional.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos os vasodilatadores específicos utilizados em Hipertensão Arterial Pulmonar disponibilizados ou não pelo SUS, incluindo o RIOCIQUATE para tratamento de HPTEC inoperável., Positivo e facilidades: Melhora clínica, funcional (avaliada através de exames complementares) e de qualidade de vida. Boa tolerância ao medicamento, o qual é VO, chegando na dose preconizada. Em casos que o paciente estava usando outro vasodilatador off-label para HPTEC (ex. Sildenafil), sem boa evolução, a troca por Riociguate foi satisfatória, com melhora clínica e funcional., Negativo e dificuldades: Alguns pacientes tem hipotensão arterial, principalmente durante a fase de titulação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tromboendarterectomia, nos pacientes com indicação do procedimento cirúrgico, sendo que a maioria dos pacientes com HPTEC tem esta indicação e a minoria tem indicação de tratamento clínico., Positivo: Quando bem indicada a cirurgia e o resultado é satisfatório, sem recidiva da doença, o paciente pode recuperar totalmente a função ventricular direita, normalizar a pressão da artéria pulmonar e ter uma vida normal., Negativo: Em alguns casos, a tromboendarterectomia pode não ter resultado satisfatório com persistência da hipertensão pulmonar, pela impossibilidade de retirada total de todos os trombos crônicos. Nestes casos está indicado usar Riociguate.</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Atualmente, o riociguate é o único medicamento aprovado pelas agências regulatórias americana, europeia e brasileira para o tratamento da HPTEC tecnicamente inoperável ou HP residual." Não há outra opção de tratamento medicamentoso, esses pacientes são tratados com medicamentos para outro tipo de hipertensão pulmonar. "</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Absolutamente essencial. Obrigação desse estado que cobra os impostos mais altos do mundo e entrega muitíssimo pouco.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Tratamento padrão para esse diagnostico., Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais leves e mencionados na bula.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação tópica, Positivo: ., Negativo: .</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos tem direito a necessidades medicamentosas, especialmente o povo mais necessitado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acessos a medicamentos principalmente os mais caros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda minha família foi tratada para a COVID-19 com medicamentos reposicionados e TODOS tiveram uma recuperação plena.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, hidroxicloroquina, zinco e vitamina D, Positivo e facilidades: Minha recuperação (e de todos os meus familiares que adoeceram) foi rápida sem evoluir para o quadro inflamatório da doença, e portanto sem necessitar de internação hospitalar., Negativo e dificuldades: Não tive nenhuma experiência negativa, graças a Deus.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Já citei todos acima., Positivo: Já citado anteriormente. , Negativo: Não tive nenhum problema.</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Custo efetividade, ATS, são a expressão da universalidade e equidade no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ações judiciais contra o estado de SC, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infelizmente faço parte do grupo inoperável e foi solicitado o tratamento com o riociguat. Estava recebendo o medicamento até novembro do ano passado onde o governo de Minas recorreu e o fornecimento do medicamento foi suspenso. O meu processo agora está no tribunal superior desde maio aguardando retorno do tsj</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat, tadalafila, sildenafil, bosentana, ambrisentana, Positivo e facilidades: Tive melhora apenas com o bosentana e o riociguat. Principalmente o riociguat, onde conseguia até mesmo fazer meus afazeres diários sem tanto cansaço, Negativo e dificuldades: O ambrisentana, sildenafil e a tadalafila não fazem qualquer efeito em meu organismo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, sildenafil e tadalafila, Positivo: Maior resistência para trabalhos domésticos e na caminhada, Negativo: Com o riociguat nenhum</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento comprovado através da pesquisa clínica deste produto investigacional., Melhorar qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tendo acesso pelo SUS o tratamento é bem mais rápido pra ser iniciado e quanto antes, o paciente tem mais chances de melhora</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: Após três meses de uso já comecei a sentir melhoras, que são aos poucos, mas que melhoraram muito na minha qualidade de vida. Consigo caminhar trajetos mais longos sem tanto cansaço, Consigo me abaixar e não sentir mais tonturas, tinha muita dificuldade pra esforços mínimos, agora tá mais fácil, Consigo dormir melhor sem tanta falta de ar, ainda tenho limitações, mas comparando com a fase inicial da doença, tive melhoras significativas. , Negativo e dificuldades: Adaptação ao medicamento que mexe com a pressão arterial, mas conforme o uso contínuo, o corpo vai se adaptando. É preciso um bom acompanhamento médico para esclarecer essa fase de adaptação que se faz necessária para o bom desempenho do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é um medicamento eficaz para essa doença fatal. sem outras opções disponíveis.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a disponibilização pelo sus, pois é um medicamento muito caro, que impossibilita uma pessoa de baixa renda adquirir por meios próprio</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Consigo ter uma vida normal, com pouca limitação, Negativo e dificuldades: não tive</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Angioplastia pulmonar, Positivo: Respiração melhorou bastante, Negativo: não tive ponto negativo</p>
17/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Obrigação do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para pacientes da Hipertensão pulmonar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação oral para tratamento de pacientes com TEPCH; única medicação aprovada pelo FDA para tratamento de pacientes cm esta condição.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Positiva., Positivo e facilidades: USO ORAL, Negativo e dificuldades: PREÇO</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: BOSENTANA. AMBRISSENTANA, ILOPROST E SIDELNAFIL, Positivo: FAVORÁVEL, Negativo: EFEITOS COLATERAIS</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que muitos pacientes serão ajudados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Alcance dos pacientes., Negativo e dificuldades: N.A.</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com Hipertensão pulmonar precisam de tratamento rápido e assertivo, ampliar com medicamento seguro e com boa resposta é um grande avanço para todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente necessita do remédio para manter sua atividades e sua vida. É muito caro e por várias vezes o estado que fornece por determinação do juiz tb não tem disponibilidade.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Não existe outra opção de medicamentos ou procedimento para resolver o problema , Negativo e dificuldades: Falta de acesso</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que todo o medicamento que possa vir a melhorar ou amenizar um problema mais grave deve ser administrado preventivamente de acordo com o critério de cada profissional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cetoprofeno, Positivo: Melhora rápida dos sintomas., Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sus acesso a tdos q necessitam pois custo da medicação é alto...sendo q essa patologia nos traz tbem muitas limitações. Dificuldades para trabalhar inclusive</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Menos cansaço respiração melhorada...menos inchaço nas pernas e pés , Negativo: Nenhuma</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que se trata de uma medicação cara, portanto, pouco acessível aos pacientes de baixa renda e por ser tão eficaz no tratamento da HPTEC, seria muito benéfico incorpora la ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil. Bosentana. Anticoagulante oral., Positivo: Redução da HAP., Negativo: Recorrência da HAP uma vez que o fator causador ã foi removido (TEP).</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com doenças raras tem que ter acesso aos medicamentos para seus tratamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes tem direito há uma complementação terapêutica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Melhora qualidade de vida , menor internação hospitalar , Negativo e dificuldades: Cefaleia</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , Positivo: Melhora do quadro clínico , Negativo: Cefaleia, ereções múltiplas</p>
18/11/2021	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 e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sinelafil, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma medicação eficaz e necessária para o tratamento da hptec</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje é mais do que comprovada a importância e eficiência do SUS como maior entidade da saúde pública no Brasil e no Mundo. Os portadores de Hipertensão Pulmonar após diagnosticados não possuem outra forma de viver um vida perto do normal, sem o auxílio dos seus médicos, parentes, as entidades que defendem a classe, e principalmente sem o auxílio do SUS. As campanhas de medicamentos são essenciais para os pacientes. E toda nova medicação que chega, deve ser incorporado ao SUS. Porque salva vidas!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosantana, Sidanafil , Positivo e facilidades: Melhoria na qualidade ade vida dos pacientes, maior reação positiva ao tratamento. Queda no número de óbitos!, Negativo e dificuldades: A falta deles, a demora no recebimento deles!,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana, Positivo: Aumento na qualidade de vida!, Negativo: A falta dessa medicação!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos portadores de Hipertensão Pulmonar, só conseguem seus medicamentos com a distribuição do SUS. O SUS é de supra importância para a preservação e melhoria da vida dos portadores de HP!,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Sildenafil, Positivo e facilidades: A sildenafil, em comparação com placebo, melhorou a distância percorrida no teste de caminhada, reduziu a pressão de artéria pulmonar e resistência vascular pulmonar, melhorou o escore de dispneia e a classe funcional., Melhoria na qualidade de vida, e aumento da expectativa de vida do paciente!, Negativo e dificuldades: A falta de medicamento no mercado, o alto custo, e a distribuição ineficaz!</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: A sildenafil, em comparação com placebo, melhorou a distância percorrida no teste de caminhada, reduziu a pressão de artéria pulmonar e resistência vascular pulmonar, melhorou o escore de dispneia e a classe funcional., Bosentana!, Melhoria na qualidade de vida, e aumento da expectativa de vida do paciente!, Positivo: Melhoria na qualidade de vida e aumento na expectativa de vida dos portadores de Hipertensão Pulmonar., Negativo: Aumento no caso de óbitos, queda da qualidade de vida!</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Melhora de sintomas e de qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Outros vasodilatadores pulmonares, Positivo: Os outros não estão indicados para a doença em questão, Negativo:</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho o diagnóstico de GRAVE CARDIOPATIA SECUNDÁRIA A HIPERTENSÃO PULMONAR SEVERA POR TROMBOEMBOLISMO CRÔNICO. Venho acompanhando a doença com pneumologista e cardiologista. Fui submetida a cateterismo para diagnóstico e identificação das obstruções. O meu caso não é operável e já fiz uma angioplastia para desobstrução de algumas veias. Entretanto a melhoria ainda é muito pequena e necessito da medicação riociguate.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguate da Bayer, Positivo e facilidades: Após a primeira angioplastia tive algumas intercorrências e fiquei na UTI por quase 20 dias, cheguei a ser entubada por 5 dias, e após este período só obtive melhora depois de tomar a medicação, conseguida pelo meu médico por doação da empresa fabricante. Fiquei internada por 55 dias, já estou em casa, porém mesmo tomando a medicação ainda dependo de um pequeno suporte de oxigênio. Sem o uso do riociguate acredito que não conseguiria sair do hospital., Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo, apenas precisei regular a dosagem da medicação de pressão e do riociguate.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com nenhum outro medicamento. Fiz uma angioplastia e está prevista a realização de outras., Positivo: O procedimento da angioplastia desobstruiu 5 veias, mas não foi suficiente, pois a quantidade de trombos é grande e disperso conforme cateterismo realizado. , Negativo: Não tive resultados negativos.</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu e minha família tratamos precoce com várias dessas medicações e acompanhamento médico e fomos curados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu esposo faz uso da medicação há algum tempo e teve uma melhora no quadro quando começou usa-la</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Revatio, Ambrisentana, Bosentana, Positivo: , Negativo:</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa é a única medicação para esse tipo de paciente. Viver com falta de ar é desumano. Se há uma medicação aprovada para tal, deve ser dado o direito de tratamento ao paciente. Já são raros, para que mais sofrimento? Poderia ser com alguém da nossa família, ou com a gente mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui diagnostica com hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC) em junho/2021, tudo esta sendo muito novo absorver a doença, as limitações que estou tendo e o inicio do tratamento no HC Unicamp, hospital de referencia em SP. , Ou seja, com o uso da medicação é fundamento para retorno das minhas tarefas diárias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Apenas Citrato de Sildenafil e Ambrisentana., Positivo: O tratamento ainda é recente Citrato de Sildenafil 60mg/dia (3 comprimidos ao dia – uso desde junho/2021) e Ambrisentana mg/dia (uso desde outubro/2021), Negativo: O tratamento ainda é recente Citrato de Sildenafil 60mg/dia (3 comprimidos ao dia – uso desde junho/2021) e Ambrisentana mg/dia (uso desde outubro/2021)</p>
18/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores dessa doença precisam de ajuda</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Totalmente necessário o apoio, pela dificuldade do problema em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: IVERMECTINA, Positivo e facilidades: Devido ao uso regular e preventivo dos medicamentos, ditos de uso precoce, no meu caso, IVERMECTINA, me contaminei por duas vezes, abril de 2020 (diagnostico clínico por apresentar sintomas de falta de paladar e olfato) e em janeiro de 2021 (febre, diarréia e diagnóstico via teste nasal), porém não tive agravamento dos meus sintomas., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo,apesar de usar a mais de 18 meses</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui tratada com o protocolo, me recuperei, e vi muitas pessoas que foram tratadas e estão bem. Inclusive após serem inoculadas, precisaram tomar o medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina e azitromicina, Positivo e facilidades: Em 3 dias já estava bem. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de ter gente que receitasse.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não vou lembrar o nome, mas sei que ao final do processo voltei a usar o que resolveu para mim., Positivo: Não observei. Quando vi que não melhorava, mudei, Negativo: Demora em produzir efeito</p>
19/11/2021	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>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe uma alta incidência de pacientes com HPTEC no Brasil que , podem ser beneficiados com o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento necessário para um perfil de pacientes que hoje não tem acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: Melhor do padrão respiratório e qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Sem efeito negativo importante</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito ao cuidado médico e remédios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	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: Bosentana , selexipag, Positivo: Qualidade de vida, Negativo: Efeitos colaterais</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Boa parte da população não tem condições de fazer tratamento particular e o atendimento pelo SUS está precário, muito ruim</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina D3, zinco, ivermectina, azitromicina e outros, Positivo e facilidades: A melhora imediata e não foi preciso hospital, Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este ano minha filha foi diagnostica com hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC), e esse medicamento esta comprovado para um tratamento mais eficaz</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NDA, Positivo e facilidades: NDA, Negativo e dificuldades: NDA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rivaroxabana, Citrato de Sildenafil e Ambrisentana , Positivo: O tratamento ainda esta recente com 6 meses no HC Unicamp em SP, Negativo: O tratamento ainda esta recente com 6 meses no HC Unicamp em SP</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este ano minha filha foi diagnostica com hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC), e esse medicamento esta comprovado para um tratamento mais eficaz</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: NDA, Positivo e facilidades: NDA, Negativo e dificuldades: NDA</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Rivaroxabana, Citrato de Sildenafil e Ambrisentana , Positivo: O tratamento ainda esta recente com 6 meses no HC Unicamp em SP, Negativo: O tratamento ainda esta recente com 6 meses no HC Unicamp em SP</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento pelo Sus evitaria internações por complicações.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tromboliticos, Positivo e facilidades: Rápida melhora do quadro , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Anti febril, Positivo: Apenas alívio da febre, Negativo: Não é suficiente para controlar demais sintomas</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extema importancia que deveria ser acessivel a todos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve sim ser incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rocefin, ivermectina, Cleane e xarelto, Positivo: Curei da COVID 19, Negativo: Nenhum</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extremamente necessária a incorporação para tratar pacinetes com hipertensão pulmonar</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguate , Positivo e facilidades: melhora de qualidade de vida e sobrevida , Negativo e dificuldades: nao percebi</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil, bosentana, Positivo: boa, mas para HPTEC, a melhor escolha é o riociguate , Negativo: cefaléia, náuseas e nao melhora satisfatoria</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fui atingido pela covid-19. e logo após o exame recebi os medicamentos reposicionados. Meu quadro foi leve e não tive nenhum sintoma critico. apenas, perda do paladar e do olfato. Fui internado e logo depois transportado para um centro maior, onde fui examinado e executaram testes laboratoriais e no mesmo dia da entrada na UTI o Med. Infectologista me encaminhou para o ambulatório, pois estava me sentindo bem, com gasometria e saturação de oxigênio dentro dos parâmetros normais, me alimentando sem dificuldades. 3 dias após recebí alta e tive recuperação normal das minhas atividades funcionais sem nenhuma alteração na capacidade física e mental .,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso desse remédio e já mim negaram 3 vez se fosse pelo sus acredito q era mas fácil embora falte muito muito remédio tb pelo sus</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafili estou no aguardo do riaciguati, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Dificuldade em conseguir o outro medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento possibilita o acesso ao medicamento e ao tratamento digno das pessoas que necessitam dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em caso de necessidade e urgência, têm que estar disponível</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Por ser usado em uma doença rara, ter mais que uma opção de medicamento é importante, Negativo e dificuldades: Por ser usado em uma doença rara, ter mais que uma opção de medicamento é importante, efeitos adversos devem ser acompanhados por profissional médico</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pacientes com HPTEC e esse seria o único remédio q traria uma qualidade de vida a eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, ambrisentana, Positivo: , Negativo:</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os paciente necessita de medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é indicado para tratamento de Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) inoperável e por ser uma doença rara, gostaria que pudesse ser oferecido gratuitamente aos pacientes brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INCORPORAÇÃO DO MEDICAMENTO POTENCIALIZA O ESPECTRO DE TERAPIAS MEDICAMENTOSAS PARA O PACIENTES E CONSEQUENTEMENTE PODE MELHORAR A QUALIDADE E A EXPEXCTATIVA DE VIDA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: SILDENAFILA E AMBRISSENTANA, Positivo: O USO COMBINADO DE SILDENAFILA E AMBRISSENTANA MELHOROU SIGNIFICATIVAMENTE MINHA VIDA. ANTES DA IMPLEMENTAÇÃO DO TRATAMENTO, ATIVIDADES BÁSICAS NÃO ERAM POSSSIVEIS SEM EXTREMO CANSAÇÃO, O QUE PIOROU MINHA QUALIDADE DE VIDA, ME AFASTANDO DE MINHAS ATIVIDADES. cOM O TRATAMENTO TIVE MELHORA PO QUE ME POSSIBILITANDO RETORNAR A ALGUMAS ATIVIDADES. APESAR DE ALGUMAS LIMITAÇÕES, SEM AS MEDICAÇÕES, AS LIMITAÇÕES SE AGRAVAM consideravelmente., Negativo: Alguns efeitos colaterais , mas que frente as melhorias são minimizados.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades: 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana , Positivo: , Negativo:
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país hoje existem muitas pessoas que precisam destes medicamentos para viver . 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas com doenças raras merecem receber esse tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de suma importância ter essa medicação no SUS pois atenderia as pessoas sem condições financeiras 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é um medicamento testa e que tem bons resultados e melhorias na nossa vida deve ser incorporado sim. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e bosetana, Positivo: Melhorar a qualidade de vida, Negativo: Não tive
19/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Riociguat, (Adempas)é um medicamento que atende as necessidades de quem tem como doença base , risco de tromboembolia HAPTEC. De forma que esta é a principal terapia farmacêutica ,nesse caso clínico, adequado a este tipo de paciente. 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não
19/11/2021	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hipertensão pulmonar doença muito grave sem cura,todos os medicamentos p melhorar a qualidade de vida deve ser distribuído pelo SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo e facilidades: Em avaliação nunca tomei, Negativo e dificuldades: Dificuldade p os pacientes os medicamentos são muito caros 3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e sildenafil, Positivo: Qualidade de vida, doença estávelnao, Negativo: Não tenho

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento ajudará para uma vida mais digna aos pacientes que necessitam dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que se incorporado no SUS por que só nos que temos HAP sabemos na pale o que passamos sem medicamentos ... Muito triste mas e a realidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta, Positivo: Estou viva e na medida do possível bem , Negativo: A falta do medicento</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria das pessoas q tem HP trombolismo assim como eu precisamos de medicamentos pois além de ser caro ,família de baixa renda não tem condições de comprar ficamos sem nada a beira do abismo muitas medicamentos poderiam entrar no sus inclusive o ambrisentana....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Foram vários não lembro tava no hospital mas foram selosoc .., Positivo: Boa muita melhoras , Negativo: Não há..</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito do cidadão receber este, assim como outros medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incluído o procedimento no SUS pois muitas pessoas estão necessitando do tratamento e por ser muito caro as pessoas não têm acesso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, Positivo: , Negativo:</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<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
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que tiveram de comprar às pressas anticoagulantes devido a contraírem Covid, e mais recentemente, logo após serem vacinados...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O desta pesquisa, Positivo e facilidades: Tive Covid e tomei de modo preventivo no pós tratamento precoce. Fiquei ótimo., Negativo e dificuldades: Nenhuma experiência negativa</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xarelto, Positivo: Não formação de trombos, como aconteceu com conhecidos que tiveram Covid ou foram vacinados, Negativo: Nenhum negativo</p>
19/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de suma importância pois só quem tem o problema sabe o que sente ao perder sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que riociguatase seja incorporado, uma vez que não existe atualmente um tratamento para HPTEC inoperavel. Trata-se de uma necessidade não atendida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguatase, Positivo e facilidades: Melhora perceptível nos pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Operação, visto que não existe medicamento on label para HPTEC, Positivo: , Negativo:</p>
19/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos salvam vidas. Procedimento precocemente não precisa de internação.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivermectina, dexametasona, zinco., Positivo e facilidades: Redução dos sintomas da covid, a cura sem precisar de hospital. , Negativo e dificuldades: Nen uma</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos urgente desse medicamento p HAP pois e mto necessário p termos qualidade de vida uma vez q a doença e grave e progressiva</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Iloprosta.. bosentana.. ambrisentana.. sildenafil, Positivo e facilidades: Doença ficou estável, Negativo e dificuldades: Falta do mesmo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tds q citei acima e uso Continuo de ambrisentana.. Iloprosta.. sildenafil pois minha doença progrediu,estou esperando esse novo medicamento p alterar com Iloprosta , Positivo: No início estabilidade, Negativo: Aumento absurdo no exame Pro-bnp</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com os avanços dos tratamentos para hipertensão pulmonar, houve comprovação de que o Riociguat é o medicamento que melhor tratou o subtipo da HP grupo IV, melhorando prognóstico e qualidade de vida; e tais resultados não foram alcançados com as medicações atualmente disponíveis pelo SUS para tratamento de hipertensão arterial pulmonar (grupo I).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Já tive experiência com o Riociguat, bem como as outras medicações atuais disponíveis pelo SUS (Sildenafil e Bosentana)., Positivo e facilidades: O Riociguat tem doses fracionadas, o que permite a progressão de dose e ajuste da dose com segurança, diminuindo assim os efeitos adversos associados. Os pacientes têm comprovadamente melhora no teste da caminhada, melhora na limitação das atividades de vida diária e na dispneia., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade continua sendo a aquisição da medicação, vista a indisponibilidade via SUS e alto custo. Pacientes podem apresentar hipotensão, tontura e lipotímia.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana e Sildenafil, Positivo: Melhora da limitação às atividades de vida diária, Negativo: Comparativamente ao Riociguat, apresenta-se maior necessidade de associação Sildenafil+Bosentana, devido à falta de controle clínico com essas medicações (apresenta menor desempenho no teste de caminhada, mais queixas de dificuldade no controle da dispneia e maior limitação aos esforços físicos).</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Questão de saúde pública.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, Zinco, Vit.C, Vit.D3, Azitromicina, Positivo e facilidades: Sintomas desapareceram, literalmente, de um dia para o outro, Negativo e dificuldades: Valor na farmácia</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Dipirona, Positivo: Nenhum, Negativo: Não há melhora</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas não escolhem estar doentes, e essa doença requer uma condição financeira quase inexistente no país, então nada mais justo que o SUS, que arrecada, dinheiro da população em geral aplique recursos para beneficiar pessoas que necessitam de medicamentos caros para se manterem vivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos podem ajudar a melhorar e salvar a vida dos pacientes se incorporado ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelas informações que ouvi de médicos idôneos que utilizaram os medicamentos em questão, entendo serem necessários para início de tratamento contra a doença covid 19 no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, Positivo e facilidades: Faço uso como prevenção há 1 ano e 5 meses de ivermectina regularmente. Quando percebia que se iniciava sintomas da covid, intensificava o uso desse medicamento com melhoras significativas., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo pude observar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, pednisona , Positivo: Alívio dos sintomas que eu apresentava., Negativo: Nenhum.</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro de HP veio nosso sofrimento aumento é ninguém faz nada</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrasitana, Positivo e facilidades: Melhora um pouco a qualidade de vida, Negativo e dificuldades: Cansaso</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a incorporação deste medicamento no Sus, pois assim o paciente terá acesso com mais facilidade, e poderá iniciar o tratamento com rapidez e assim ter qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Xarelto, Clexane, , Positivo: , Negativo:</p>
20/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As pessoas que estão precisando dessa medicação estão morrendo, pois não tem outro tratamento, também tenho hipertensão pulmonar e sofro muito pela falta de medicação, que está sempre faltando, por ser um medicamento de alto custo quem recebe um salário mínimo mal dá pra se alimentar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, Bosentana, sildenafil, iloprost, Positivo: Melhorou a qualidade de vida,se não fosse esses medicamentos já teríamos morrido., Negativo: Nenhum</p>
20/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hidroxicloroquina , Positivo e facilidades: Cura, Negativo e dificuldades: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Invermectina , Positivo: Cura total , Negativo: Não houve resultados negativos</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos da incorporação de Riociguate para ter pelo menos uma opção de tratamento para HPtec, atualmente não temos nada que trate esses pacientes. As drogas disponíveis não tem especificidade de atuação e nem resultados comprovados, já vi pessoas que usaram o Riociguate e conseguiram a voltar perto de uma normalidade em seu dia a di, podendo muitas vezes realizar atividades que para nós é simples como ir até o banheiro sozinho. Com este medicamento além de tratarmos o paciente ainda damos dignidade a ele para continuar lutando com esta doença tão debilitante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Riociguate no tratamento de Hptec não operável . , Positivo e facilidades: Devolvemos ao paciente uma melhor qualidade vida, permitindo que o mesmo retorne as atividades que sempre fazia, os resultados deste medicamento são rapidamente percebidos pelos pacientes , através inclusive de menos procurar e ajuda hospitalar depois de iniciado o tratamento , Negativo e dificuldades: O acesso ao medicamento é muito difícil pelo custo e com a interrupção do tratamento é perceptível o retorno do paciente a internações frequentes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana , sildenafil , Positivo: No início o paciente segura o quadro clínico , mas no decorrer de poucos meses percebemos a deterioração e piora clínica progressiva do mesmo , mesmo ajustando a dose o paciente vai piorando rapidamente até entrar em óbito muitas vezes , Negativo: Medicamento não funciona e não estabiliza o paciente , quando utilizado serve apenas pra o paciente ter qualquer droga para usar .</p>
20/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário ter esse medicamento no SUS, ajudaria muito as pessoas que precisam dele, pois algumas nem estão conseguindo trabalhar devido alguns sintomas que essa doença causa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 3dias c febre 4d febre e cansaço 5d febre cansaço e tosse iniciei tratamento à tarde no outro dia amanheci sem nenhum sintoma daí continuei até terminar o tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, para malária em 1997, Positivo e facilidades: Em menos de 15 horas + - na 3 dose já não sentia praticamente mais nada. , Negativo e dificuldades: Vários dias com diarreia.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Em casa todos tomamos ivermectina 1 vez por mês 1 comp a cada 30 kilos durante 5 meses deste ano de 2021 começando em fevereiro, minha mãe, meu primo 2 grau, eu, minha esposa e meu filho , Positivo: Para prevenção. , Negativo: Nenhum.</p>
21/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Depois dessa pandemia muitas pessoas ficaram com sequelas desse tipo, dificultando voltar a sua vida normal que seja trabalho uma atividade em casa simples e são muitos os remédios e tratamentos que a pessoa precisa. E custos muito alto de um tratamento desse tão sério é necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tive covid e fiz o tratamento que me ajudou muito.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, azitromicina, vitamina D, Positivo e facilidades: Os efeitos da doença foram menores. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas que tiveram COVID, de forma agressiva, não receberam qualquer prescrição de medicamentos. Adotaram medicamentos por conta própria.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cloroquina, Ivermectina, Azitromicina e Meticortem., Positivo e facilidades: Altamente positivos e imediatos., Negativo e dificuldades: Os que não se medicaram morreram.</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, a saúde é única coisa que temos, com tantos impostos creio que seja possível essa inclusão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tacrolimo, Positivo: , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hipertensão pulmonar tromboembólica crônica é doença infrequente mas que causa um impacto muito grande na qualidade de vida do paciente, uma vez que em suas formas mais graves e inoperáveis ou em que persiste HP após a tromboendarterectomia, os pacientes muitas vezes apresentam limitação significativa com necessidade de afastamento definitivo do trabalho e às vezes necessitando auxílio nos cuidados diários. Atualmente a oportunidade de tratamento para esses pacientes é bastante limitada uma vez que não existem drogas incorporadas pelo SUS para essa indicação . O que resta ao médico para oferecer como tratamento a esse paciente é o tratamento da Insuficiência cardíaca direita secundária a HPTec e , por via judicial, a indicação de outras drogas ja aprovadas para outras formas de HP como bosentana, ambrisentana e sildenafil, que demonstraram alguns resultados positivos em desfechos secundários em seus respectivos estudos ou o próprio riociguat por via judicial o que traz desgaste ao paciente com longo tempo de espera pelo paciente além do grande impacto orçamentário para os Estados.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguat, Positivo e facilidades: Tenho um paciente do sexo masculino, 34 anos, com diagnóstico de HCTEP que vinha em uso de sildenafil mas com controle inadequado dos sintomas, mantendo perfil de alto risco., Foi proposto utilização do Riociguat , uma vez que havia sido aprovado pela ANVISA para tratamento de HCTEP., O paciente fez a solicitação e após longa espera com múltiplas demandas da justiça com necessidade de vários relatórios e exames, o mesmo ganhou a causa e iniciou a medicação., Houve uma melhora bastante significativa com melhora da classe funcional e do teste de caminhada., Não houve maiores dificuldades na titulação e o paciente manteve uma dose de 2,5mg 3x/dia., Poucos efeitos colaterais(principalmente cefaléia, que melhorou após tratamento clínico e persistência do tratamento), Negativo e dificuldades: A principal dificuldade foi que não houve continuidade de fornecimento da droga pela Secretaria de Saude. Durante uma ruptura o paciente teve piora importante o que causou intenso sofrimento e insegurança para manter o tratamento mesmo após a droga voltar a ser fornecida., O paciente escolheu manter o sildenafil porque apesar de ficar pior clinicamente , tem segurança de que não haverá rupturas.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: sildenafil e bosentana, Positivo: Nas experiencias que tive observei alguma melhora subjetiva em relação a nenhum tratamento. No entanto, em todas elas , os pacientes mantiveram-se bastante sintomáticos com controle inadequado., Negativo: Como essas outras medicações não são aprovadas pela ANVISA para essa indicação, esse uso off label, traz insegurança ao médico e paciente.</p>
21/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que mais pessoas tenham acesso ao medicamento, já que o preço é exorbitante, e muitas famílias não tem condições de adquirir devido o preço do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, É inegável as numerosas evidencias a respeito de medicamentos como ivermectina no combate ao vírus que ocasionou a pandemia Covid19. A sugestão em questão sugere remover esses medicamentos proibindo o médico de receita-los para a doença em questão ferindo a liberdade médica.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, ivermectina, zinco quelato 50mg, vitamina D3 10.000ui, prednisona 20mg., Positivo e facilidades: Recuperação rápida da doença sem necessidade de internação, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem vários médicos que estudam e defendem o uso destes medicamentos para evitar agravamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina e Azitromicina, Positivo e facilidades: Melhora no quadro de saúde , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evidências científicas robustas demonstraram melhora na sobrevida, quando corretamente indicado.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora da dispneia e da capacidade ao exercício, Negativo e dificuldades: Ajuste de dose</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Silfenafil, bosentana, ambrisentana, Positivo: Nenhum, nos casos de HPTEC, Negativo: Efeitos colaterais</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1. Cirurgia ou Angioplastia disponíveis em poucos Centros no Brasil - envolve TFD para outro Estado, além das limitações do próprio Centro de Referência (poucos) para Cirurgia/Angioplastia. Claramente, disponível mas não acessível., 2. Em estudo com terapia combinada com Macitentan (não disponível no SUS), 61% dos pacientes já se encontravam em tratamento com inibidor da fosfodiesterase-5 (disponível no SUS) e a eficácia foi semelhante ao observado entre aqueles sem tratamento prévio; inibidor da fosfodiesterase-5 não mostrou impacto, apesar de não ter sido o objetivo do estudo., 3. Em HPTEC tecnicamente inoperável: medicações avaliadas -- bosentana (disponível no SUS), riociguat e macitentan (não disponíveis no SUS). Os desfechos clínicos no estudo com bosentana era a combinação de aumento da distância percorrida no teste de caminhada de seis minutos (DTC6) e queda da resistência vascular periférica (RVP); no estudo com riociguat objetivou-se o aumento da DTC6, enquanto, no estudo com macitentan, o objetivo era a queda da RVP. Os estudos com riociguat e macitentan foram positivos, enquanto o estudo com bosentana demonstrou efeito apenas na redução da RVP; como o estudo possuía um desfecho primário combinado, ele não pode ser considerado como um estudo positivo., 4. Na HP residual após cirurgia/angioplastia: estudo com a bosentana, a redução da RVP foi observada também nos pacientes com HP residual, porém não houve melhora da capacidade de exercício. No estudo com riociguat, houve melhora da DTC6 e redução da RVP também no subgrupo previamente operado., 5. Atualmente, o riociguat é o único medicamento aprovado pelas agências regulatórias americana, europeia e brasileira para o tratamento da HPTEC tecnicamente inoperável ou HP residual pós cirurgia/angioplastia., 6. Anticoagulantes, diuréticos e digitálicos são indicados como tratamento medicamentoso adjuvante dos pacientes com HPTEC.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Paciente em uso, com HPTEC sem condições cirúrgicas, apresentou melhora clínica importante após início do Riociguat. Melhorou Classe Funcional, Qualidade de vida e níveis de NT Pr-BNP. Na estratificação de risco, atualmente em risco baixo., Negativo e dificuldades: Dificuldade do acesso pelos pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>
21/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A exclusão dos medicamentos de uso para tratamento da Covid 19, vai acarretar em uma internação em massa.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos, Positivo e facilidades: Salvaram vidas, impediram que muitas pessoas ficassem internadas com o tratamento precoso, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dentre os varios remédios para hipertensão pulmonar, o riociguat é o único que atende as necessidades dos pacientes de hipertensão pulmonar tromboembolica. Esse grupo precisa ser tratado adequadamente para que tenham uma qualidade de vida digna.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso do riociguat em paciente de hipertensão pulmonar tromboembolica., Positivo e facilidades: O paciente apresentou uma grande melhora na qualidade de vida. Voltou a realizar atividades do dia a dia, que antes nao eram possíveis devido ao extremo cansaço., Negativo e dificuldades: Sem relato.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e bosentana., Positivo: A melhora da minha esposa que tem hipertensão pulmonar secundária a uma CIV, foi imediatamente notória com o uso do sildenafil. Com o passar dos anos foi necessário a inclusão do bosentana. E a terapia combinada de sildenafil e bosentana tem sido fundamental para sua qualidade de vida. Hoje ela trabalha e cuida de pequenos afazeres da casa., Negativo: Não houve.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que precisam analisar mais pois existem sim Estudo Randomizado da Ivermectina, por exemplo., , https://ivmmeta.com/, Ivermectin for COVID-19: real-time meta analysis of 65 studies with 49.151 patients, , https://c19ivermectin.com/, Database of all ivermectin COVID-19 studies. 129 studies, 83 peer reviewed, 65 with results comparing treatment and control groups</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito bom para nos paciente ter uma medicacao nova para nossa melhora</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana 125, Positivo e facilidades: Tive melhora condicao de vida como tomo ha 15 anos , Negativo e dificuldades: A doenca estaciono</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos devolver a qualidade de vida aos pacientes com HPTEC, com a incorporação de novas tecnologias, aumentando as alternativas para a classe médica tratar seus pacientes de maneira individualizada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu pai, teve o tratamento feito. O pulmão dele chegou a 60% de infecção mas não precisou de ser entubado, anticoagulante, antibiótico, antes já tinha tomado a vermetina, tudo isso o ajudou a não precisar ser entubado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Quando peguei o Covid, tomei a Vermetina e continuei treinando em casa. Justamente para fortalecer o meu pulmão, mas já tinha preparo físico para isso. Não senti praticamente nada a não ser a Perca de ofato que durou cerca de 4 dias. , Positivo e facilidades: Em pouco tempo o meu corpo já estava tranquilo e mesmo com a doença consegui continuar treinando em casa. Uma campanha que vocês deveriam fazer é justamente essa das pessoas se cuidarem, fazerem atividades físicas constantes, gastar dinheiro nesse tipo de campanha. ISSO SIM iria ajudar a saúde no Brasil , Negativo e dificuldades: Nenhuma até hoje</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina e vitaminas, Positivo: Melhora rápida , Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu quando tive Covid fiz o tratamento e foi excelente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina e azitromicina., Positivo e facilidades: Fiz todo o tratamento em casa e no início., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei centenas de casos que foram beneficiados com o tratamento precoce</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidroxi cloroquina, ivermectina e Azitromicina , Positivo e facilidades: Rápido remissão dos sintomas do Covid e cura completa , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitaminas d, c e zinco , Positivo: Experiência própria e acompanhamento de cerca de trezentas pessoas entre parentes e amigos que se beneficiaram com o tratamento precoce do Covid , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não , Positivo: , Negativo:</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para tratamento de HAP e HPTEC afim de dar maior qualidade de vida ao paciente e sobrevida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Sildenafil., Positivo: Melhora na qualidade de vida e saúde., Negativo: Nenhuma</p>
22/11/2021	Grupos/associação/organização de pacientes	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olá, sou coordenadora das atividades da Abraf - Associação Brasileira de Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas no estado de SC. Tenho 2 grupos de apoio sendo eles em Joinville e Blumenau. Dou assistência a pacientes de mais de 25 cidades. Tenho acompanhado a luta dos pacientes para ter acesso a esse medicamento sendo ele o único que mostrou eficácia no mundo. Um exemplo que vou citar é um paciente de Rio do Sul. Antenor Melchiorretto tem 51 anos, casado, pai de 2 filhos menores, não trabalha, faz uso de oxigênio 24 hs por dia, tem hipertensão pulmonar tromboembólica crônica, recebeu a tutela de urgência do medicamento Riociguat durante uns 2 anos e quando o processo foi a julgamento o juiz indeferiu. Antenor entrou novamente com processo mas como já foi indeferido já está sendo negado novamente. Enquanto isso, mais de 15 pacientes recebem essa medicação judicial aqui no estado sendo que para o governo acaba sendo mais caro. Por que Antenor não tem direito a vida como os demais pacientes? Ele é um paciente inoperável. A única esperança dele é que essa medicação seja incorporado no SUS. Outros pacientes tem desistido da vida sabendo da dificuldade no acesso ao medicamento. Procuramos a defensoria pública, MPSC, PRSC e devido a decisão da Conitec em não incorporar o medicamento no SUS, não estamos tendo sucesso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: A melhora do paciente., Negativo e dificuldades: O acesso ao medicamento e o alto custo. Não tem como o paciente arcar com uma despesa mensal de 30 mil reais na compra do medicamento. Riociguat é o único medicamento para pacientes desse grupo.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento e medicamentos sao muito caro, é importante ter este medicamento no sus, pois é muito triste saber que existe medicacao mas vc nao tem como adquirir...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, oxigênio , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida, respiração, mobilidade, Negativo e dificuldades: Que nao resolveram de forma permanente e que outros medicamentos como este podem melhorar os resultados</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxigênio estacionario, oxigênio portátil, bosentana, tadalafila, Positivo: Melhora da qualidade de vida, respiração, mobilidade, Negativo: Sao limitados, por isso a importante outros como este</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com o uso de medicamentos não homologados para tratamento do COVID,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina e ivermectina, Positivo e facilidades: Dois parentes, um do sexo feminino e outro masculino, com mais de 70 anos, com sintomas de COVID foram medicados por médico do convênio com azitromicina, ivermectina e suplementos vitamínicos e em poucos dias se recuperaram completamente sem necessidade de internação. Não tiveram nenhum tipo de sequela., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós já temos experiência suficiente em nossos grupos familiares, de amigos e de conhecidos do sucesso retumbante dos medicamentos reposicionados para o tratamento imediato da Covid-19. A Ivermectina, hidroxiclороquina, Azitromicina, Prednisona ou outro, zinco deveriam urgentemente estarem disponíveis para todos os pacientes do SUS com suspeita de Covid-19, para que ninguém mais precise morrer por atendimento deficiente. Uma ampla campanha de saúde deveria sem demora ser iniciada para conscientizar o público para aos primeiros sintomas procurarem atendimento e tratamento médico imediato. Médicos que nao tratarem pacientes precocemente deveriam ser processados por negligência. Menos política e mais saúde.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ivermectina, hidroxiclороquina, Prednisona, zinco, vit D. , Positivo e facilidades: Quando os pacientes iniciaram o tratamento até o terceiro dia, a resposta foi rápida e a cura apareceu em poucos dias, ainda na primeira fase da doença. Todas essas pessoas testaram positivo para Covid-19. , O caso mais próximo foi da minha filha, em minha casa. Iniciou o tratamento com Ivermectina no primeiro dia de sintomas, no segundo dia testou positivo no exame PCR rápido do Sabin, e iniciou Azitromicina, Prednisona, zinco, vit C e D. No quarto dia nao tinha mais sintomas. As outras 4 pessoas (incluindo eu) que estavam na casa junto com ela usaram também Ivermectina por 3 dias consecutivos e nenhuma adoeceu. Em outro ambiente, os 2 primos com quem minha filha havia estado, testaram positivo e não iniciaram qualquer tratamento até o quinto dia e entraram na segunda fase da doença...felizmente nao precisaram ser intubados e sobreviveram. , Negativo e dificuldades: "A dificuldade está na demora em iniciar o tratamento precoce. As pessoas nao pensam que podem estar com Covid-19 e esperam resultado de exame ou se recusam a tomar os medicamentos por diferentes motivos. O tempo é crucial para o sucesso do tratamento. , Nao houve resultados negativos com o uso desses medicamentos, em nenhuma dessas pessoas que fizeram uso desses medicamentos. , Algumas pessoas me relataram o efeito ""milagroso"" da hidroxiclороquina, pela rapidez da melhora do quadro geral..."</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento deve ser disponibilizado a todos as pessoas que necessitam. ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhei o tratamento de um amigo de 70 anos, que iniciou o Tratamento no primeiro dia dos sintomas, tomou inicialmente Azitromicina, dipirona, depois tomou dexametasona, Ivermectina, Espironolactona, e Dutasterida, O mesmo foi tratado em casa, sequer passou perto de Hospital., Ao final dos 15 dias estava muito bem fisicamente, então eu o levei a um Pneumologista para acompanhar o final do tratamento, o qual consistiu na realização de exames, e incorporação de novos medicamentos., Em 30 dias o mesmo estava completamente restabelecido., Tudo isso graças ao TRATAMENTO IMEDIATO (Precoce)</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Azitromicina, Ivermectina, Dexametasona, Espironolactona, e Dutasterida., Positivo e facilidades: O paciente teve melhora rápida, e não necessitou de internação, o tratamento foi todo feito em casa., Negativo e dificuldades: NENHUM.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes com HPTEC precisamos dese medicamento, pois é o único específico para nosso tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Tive melhora no cansaço, Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos destes medicamentos para poder ter uma qualidade de vida melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil , Positivo: Uma melhora considerável. , Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações são a única opção para a maioria dos pacientes de Hipertensão Pulmonar, para que estes tenham uma qualidade melhor de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Bosentana e Iloprost, Positivo: O uso das medicações citadas trouxeram melhora progressiva na classe funcional da minha filha., Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica - HPTEC, dependem unicamente dessa medicação, visto que as outras medicações que o SUS fornece não servem para esse grupo de pacientes, assim, é de suma importância que o Riociguat seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e Bosentana, Positivo: Tenho uma amiga que tem Hipertensão Pulmonar desde que nasceu e toma os remédios citados acima desde 2012 e sentiu bastante diferença na sua qualidade de vida. Os bons resultados são visíveis. , Negativo: Minha amiga nunca relatou intercorrências com essas medicações.</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar é uma doença rara, portanto, cada paciente reage de uma maneira. Muitos não conseguem operar e seria importante ter uma medicação a mais para testar e ver como os pacientes reagem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana e Sildenafil., Positivo: A minha capacidade de fazer atividades melhorou bastante. Não consigo fazer grandes esforços, mas passei a ter autonomia para fazer tarefas simples do dia a dia sem auxílio do oxigênio., Negativo: O resultado negativo é que não aumenta minha saturação, então ainda uso oxigênio para dormir.</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que esse medicamento deve ser incorporado pois varias pessoas precisam dessa medicação e não tem condição de compra-lo, uma vez que toda pessoa tem direito a vida, e não podem ser esquecidas pelo sistema.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e posso precisar dele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Pouca melhora dos sintomas , Negativo: As vezes falta</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Tromboendarectomia pulmonar, Positivo: Qualidade de vida melhor, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisar ser incorporado no SUS pois pacientes precisa da medicação p sobreviver e ter uma qualidade de vida melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana , Positivo: Consigo fazer algumas coisas que antes eu tinha muita dificuldade , Negativo: Inchaço, dores nas pernas e peito, vasinhos pelas pernas e dores de cabeça</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como usuária desse medicamento, tive muita dificuldade para ter acesso. Com a incorporação ao SUS vai me ajudar e centenas de pacientes com HPTEC. Pois é o único específico aprovado pela ANVISA para nosso problema.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat Adempas 2,5mg, Positivo e facilidades: Diminuiu bastante a falta de ar e agora consigo ficar algumas horas sem oxigênio mecânico. Diminuiu o cansaço a esforços leves. , Negativo e dificuldades: A dificuldade foi conseguir o medicamento. O processo na justiça foi bem difícil e demorado</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil 25mg , Positivo: Não tive nenhuma melhora, Negativo: Muita dor de cabeça e dores musculares nas pernas e braços</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de hptec e precisamos muito para que tenhamos uma chance de acesso ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e selexpague, Positivo: Ajudou bastante na melhora da minha qualidade de vida, melhorou minha falta de ar consideravelmente e consigo fazer algumas coisas que não conseguia antes., Negativo: Não tive resultado negativo</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a proposta é ruim.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ivermectina, azitromicina, cortcoid, Positivo e facilidades: recuperação rápida , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas precisam desse medicamento para sobreviver</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Ambrisentana e Iloprost, Positivo: Melhora na minha qualidade de saúde, Negativo:</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício claro em detrimento de efeitos colaterais quase inexistentes.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina , Azitromicina , Positivo e facilidades: Não tive qualquer complicação nem os 15 parentes ou amigos que estavam comigo quando nos contaminamos (todos fizemos uso precoce). , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que ajuda muito a diminuir a pressão pulmonar, melhorando a qualidade de vida e aumenta a sobrevida dos pacientes com tep crônico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz a tromboendarterectomia, Positivo: Parei de usar oxigênio e ganhei qualidade de vida., Negativo: Nenhuma experiência negativa</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hipertensão pulmonar é uma doença Muito cruel, grave, progressiva e agressiva, levando os portadores a incapacidade em um curto período de tempo, caso esse paciente não tenha o tratamento adequado. O riociguate atenderá um grupo de pacientes que hoje sobrevivem sem medicação e sem uma vida digna.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil e bosentana, Positivo: Vi minha filha, portadora de hipertensão pulmonar secundária, voltar a ter vida com o tratamento adequado de sildenafil e bosentana. , Negativo: Efeitos colaterais do sildenafil apenas na primeira semana de uso. Foi uma adaptação tranquila.</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O riociguate atende um grupo de pacientes específicos de hipertensão pulmonar tromboembolica, pois as medicações incorporadas até o momento não servem para esses pacientes. Para ter acesso ao medicamento pacientes precisam recorrer à justiça. Muitos morrem à espera de uma decisão. Apenas digam sim à vida. Obrigada!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Terapia combinada de sildenafil com bosentana, Positivo: Com o tratamento adequado, hoje, dentro das minhas limitações, tenho uma vida bem próxima do "normal". Deixei de usar oxigênio, o q atrapalhava muito. Sou feliz! , Negativo:</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tive familiar e eu próprio me tratei através do tratamento precoce e pode perceber que em ambos caso tivemos sucesso e os sinais da doença COVID 19 desapareceram...</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina, Prednisona, azitromicina, vitamina C com Zinco, sulfato de zinco, vitamina D. , Positivo e facilidades: Só percebi quê os resultados estava dando certo no terceiro dia, no décimo dia estava com a maioria dos sintomas desaparecido e gradativamente até o décimo quinto já não tinha nenhum sintomas da doença. No período tomei muito sucos naturais, bastante água, sucos detox, uma alimentação balanceada, mesmos no início fastio me alimentei bem...., Negativo e dificuldades: Só tive dores leve na barriga, 2 dias de uma leve diarréia, porém depois de tomar chá de boldo e folhas de goiabas, passaram, não sentir outras reações.</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento oferece grande melhoria na qualidade de vida dos pacientes, quando comparado com outros medicamentos disponíveis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: RIOCIGUATE, Positivo e facilidades: MELHORIA NA QUALIDADE DE VIDA., Grande melhora na execução de atividade corriqueiras, tais como lavar cabeça, escovar dentes, calçar sapato, gargalhar... Estas atividades podem ser executadas sem ter que buscar ou montar uma estratégia e sem ter que interromper para recuperar o fôlego. As atividades mais pesadas, como caminhada no plano, aumenta a distância até cansar. , Não possui o efeito colateral que tornaram o Sildenafil e Tadalafila populares. , Negativo e dificuldades: Obtenho o medicamento por meio de medida judicial, em média, a cada 12 meses, o estado fica 3 meses sem fornecer. Em função do alto custo, é necessário a recorrer a outros medicamentos, que não têm a mesma eficácia.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Tadalafila., Positivo: Estes medicamentos são melhores do que nenhum, mas com resposta inferior ao Riociguate., Negativo: "Não elevam a qualidade de vida como o RIOCIGUATE., A Sildenafil e a Tadalafila, possuem um efeito colateral que os tornou famoso e ""popular"" , porém para a nossa situação clínica este efeito é indesejável."</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente co hipertensão pulmonar , ainda sei e sinto que os tipos de doenças pulmonares são progressivas e dificultam a nossa qualidade de vida ,principalmente quanto não estamos sendo medicadas. , É muito importante a incorporação desse medicamento pelo sus , algo de extrema importância para vida dos paciente com a doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Observo a dificuldade e sofrimentos de quem possui a doença, o medicamento vai ajudar na qualidade de vida e por isto já é motivo para ser incorporado no sus ,não podemos deixar esses pacientes sofrerem</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil , Positivo: Uma pequena melhora ,porém sabendo que a paciente vai ser incorporada a outros medicamentos agora, Negativo:</p>
22/11/2021	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>
22/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabemos que muitos pacientes tem absoluta necessita do uso deste medicamento, pois visa tratar a HAP tromboembólica. E não estando disponível, a obtenção na maioria das vezes é judicializada. Este fato aumenta o custo para o estado com despesa burocrática, estresses para o paciente e familiares e ainda pode aumentar despesa com internação, pois até a obtenção e efeito do tratamento, o paciente tende a viver uma piora clínica.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat. Conheço pacientes que fazem uso, tendo obtido o medicamento judicialmente. , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de sobrevivência do paciente. , Negativo e dificuldades: A principal dificuldade é justamente a demora na obtenção via justiça que provoca todo o comprometimento do tratamento do paciente.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, tadalafila , Positivo: Melhora na qualidade de vida. Inclusive mensurada por exames. , Negativo: Nenhum, exceto a dificuldade da obtenção, uma vez que a terapia combinada (bosentana + tadalafila) não estão padronizadas pelo SUS.</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma oportunidade de qualidade de vida do paciente De HP. Uma esperança de poder estar interagindo na vida social, devido a melhora que os pacientes que usam o Riociguat passam a ter.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: Melhora a qualidade de vida do paciente e melhora no quadro da enfermidade HP, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana, Positivo: Medicação excelente para pacientes HP, com aorta ascendente. Proporcionando uma melhora no quadro da HP , Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de alto custo para nós pacientes. Uma oportunidade de melhora no quadro de HP por TEP</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana., Positivo: Mantendo quadro estável da HP, Negativo: Nenhum</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Riociguat hj eh considerado a principal droga no tratamento da HPTEC, principalmente em pacientes sem indicação cirurgica. Diminui sintomas com melhora no teste de caminhada.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana., Positivo e facilidades: Melhora funcional e melhora na qualidade de vida do paciente., Negativo e dificuldades: Nao tive, ate o momento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil/ bosentana, Positivo: Alguns bons resultados, porem com a descontinuidade do tratamento por falat de medicação os resultados nao foram sustentados., Negativo: Sildafil, alguns pacientes relataram muita cefaleia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento melhora muito a sobrevida dos pacientes com HAP. Ele é de extrema importância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana e Sildenafil., Positivo: Deu uma melhora significativa para meu parente com HAP. E nós não temos condições financeiras de custear o tratamento, Negativo: Parte negativa é de que não temos certeza se vamos conseguir todo mês o medicamento. Se parar o uso o paciente corre o risco de ter um efeito rebote, isso é desastroso</p>
22/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) é uma doença de baixa prevalência, porém com alta mortalidade. Ela possui tratamento, que pode ser curativo. Esse tratamento envolve uma técnica cirúrgica, que infelizmente não está disponível na grande maioria dos estados brasileiros e mesmo sendo disponível, é necessária avaliação pré-operatória, podendo ser excluídos alguns indivíduos pela impossibilidade de acesso ao trombo, resistência vascular pulmonar (RVP) muito elevada, entre outros fatores. Além disso, nos pacientes que conseguem acesso a cirurgia e são elegíveis para o procedimento, podem ainda permanecer com uma RVP elevada. Neste sentido, a possibilidade de prescrição do riociguat, droga já estudada quanto a sua segurança e eficácia, pode ser uma opção terapêutica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguat, Positivo e facilidades: Descrição pelo indivíduo usuário do riociguat de melhor qualidade de vida. Qualidade esta medida pela menor dispnéia e maior tolerância ao exercício (que permite a realização de suas atividades cotidianas)., Negativo e dificuldades: Minha experiência é pequena. Efeitos colaterais da medicação, como por exemplo, hipotensão e hemoptise, não foram apresentados, felizmente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Endarterectomia pulmonar., Positivo: As mesmas descritas para o riociguat. Melhora da qualidade de vida, melhora da classe funcional..., Dois pacientes tiveram cura da HPTEC após a referida cirurgia., Negativo: Não houve.</p>
22/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quando se participa, do desafio do indivíduo que necessita de um medicamento específico, que não é encontrado no SUS, tendo consciência da imensurável arrecadação anual de impostos, somos impulsionados a solicitar tal adequação por parte do estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será mais uma opção para o paciente, já que as vezes as opções de tratamento ficam esgotadas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosetana, Sildenafil, Ambrisentana, Tadalafila e Iloprost. , Positivo: Comecei tomando Sildenafil, mas não teve muito efeito. Depois tomei o Bosetana e fez efeito por 3 anos, mas depois passou a não resolver. Os médicos trocaram para Ambrisentana e Tadalafila. Foi eficaz por um bom tempo, mas agora começou não ser tão eficiente como antes e vou começar a tomar o Iloprost em conjunto com o Ambrisentana e Tadalafila. , Negativo: Com o tempo, o corpo parece acostumar com a medicação, e passa a não fazer mais efeito.</p>
23/11/2021	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>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento fundamental no tratamento de pacientes com HPTEC</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adempas, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e sobrevida dos pacientes com HPTEC, Negativo e dificuldades: Custo da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentan , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: Nenhuma melhora na sobrevida</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Invermectina, Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos que o manual diz não ter Recomendação precisam ser dadas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Familiares meus e amigos foram tratados PRECOCE com vários dessas medicações e acompanhamento médico e todos foram curados., Positivo e facilidades: Ao ser tratado com as medicações que o manual não recomenda, a doença não evoluiu. A recuperação foi rápida e sequela mínima e por pouco tempo. Facilidade do tratamento ter custo baixo e acessível a todos. , Negativo e dificuldades: Sem resposta.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, HPTEC é uma doença rara que não possui tratamento no SUS. Pacientes sem tratamento podem falecer. O governo possui uma política de doenças rara que tb deveria contemplar esses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve incorporar esse medicamento ao sus, pois ele demonstrar melhora na qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana , Positivo: Melhora no desempenho ao esforço físico. , Negativo: Não tive.</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que traz melhora na saúde e diminui gastos com internação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana , Positivo: Grande melhora ao esforço físico ., Negativo: Não teve.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou medico pneumologista, coordenador do ambulatório de hipertensão arterial pulmonar do Hospital universitário Onofre Lopes - UFRN. Tenho 5 pacientes em uso do Riociguate há mais de 2 anos e todos tiveram boa tolerabilidade e resposta clínica com melhora do teste de caminhada, da classe funcional e dos níveis de Pró BNP. Observo também que quando há descontinuidade do medicamento, a piora clinica-funcional é rápida e acontece em menos de 1 mês, mesmo se trocarmos o riociguate por sildenafil neste periodo de falta do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: Tenho 5 pacientes em uso do Riociguate há mais de 2 anos e todos tiveram boa tolerabilidade e resposta clínica com melhora do teste de caminhada, da classe funcional e dos níveis de Pró BNP. , Negativo e dificuldades: Quando há descontinuidade do medicamento, a piora clinica-funcional é rápida e acontece em menos de 1 mês, mesmo se trocarmos o riociguate por sildenafil neste periodo de falta do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana e ambrisentana. Todos eles levam a uma melhora muito discreta da sintomatologia, diferente do riociguate que levou a uma melhora clinica importante em um periodo de 3 meses de uso apenas., Positivo: Com os outros medicmanetos (Sildenafil, bosentana e ambrisentana) o que eu observo a não piora da classe funcional do paciente por um periodo, com melhora discreta no teste de caminhada e Pro BNP, que não se sustentam por muito tempo (no maximo 6 meses). Diferente do riociguate no qual observamos a melhora da classe funcional, teste de caminhada e do PRO BNP., Negativo: Em um curto espaço de tempo (no máximo 6 meses), o paciente piora a classe funcional e a sintomatologia</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de suma importância a padronização deste medicamento pelo SUS uma vez que muitos pacientes tem absoluta necessidade do uso deste, pois visa tratar a HAP tromboembólica. E não estando disponível, sua utilização fica prejudicada, uma vez a obtenção na maioria das vezes precisa ser judicializada, postergando o tratamento e dessa forma aumentando o custo para o estado com despesa burocrática, estresses para o paciente e familiares e ainda podendo aumentar as despesa com internação até a obtenção e efeito do tratamento, uma vez que o paciente tende a viver uma piora clínica. O uso do Riociguate, tem mostrado que pacientes que fazem uso, tendo obtido o medicamento judicialmente, tem apresentado uma , melhora importante na qualidade de sobrevida do paciente. Porem a principal dificuldade é justamente a demora na obtenção via justiça que provoca todo o comprometimento do tratamento do paciente, que costuma sofrer um avanço da doença. Os medicamentos Bosentana, tadalafila, Melhora na qualidade de vida, que inclusive pode mensurada através de exames, porém , nenhum desses medicamentos, sao ainda padronizados pelo SUS, apresentando dificuldades para a obtenção. Acredito que a padronização desses medicamentos seja de suma importância, uma vez que melhora a qualidade de vida dos pacientes e diminui os custos para o estado, uma vez que diminuiria a internação dos pacientes e os procedimentos de alto custo para o SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bosentana + tadalafila , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Os resultados negativos que percebi foi com a falta de fornecimento pelo governo que prejudicou a qualidade de vida do paciente</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Paciente com HP por Tep, quando bem indicado, tem grqndes beneficios pessoais em tempo e qualidade de vida e reducao de custos para onsistema, pois interna menos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora clinica e hemodinamica por tep cronico nao cirurgico, Negativo e dificuldades: Custo inviabiliza compra individual.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tadalafina com piora da doença, Positivo: Melhora na dispnea e nas atividades, Negativo: Dificuldade de acesso</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um medicamento de alto custo para nós paciente devido a falta de recursos financeiros pra nós comprar</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu tomo sinalfina e marevan , Positivo e facilidades: No meu caso não tá tendo nada positivo , Negativo e dificuldades: Esses medicamentos estou tomando não estão agindo na minha enfermidade</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Só sinalfina e marevan , Positivo: Nada positivo , Negativo: Eles não estão agindo na minha enfermidade</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha namorada foi diagnóstica com hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC) em março/2021</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero que deve haver incorporação de medicação para pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) no SUS. Acompanho o sofrimento de um familiar e demais pessoas em grupo como a mesma patologia. É de vital importância para os pacientes que esses medicamentos sejam fornecidos pelo governo, através do SUS. Muitos dos usuários acabam recorrendo a judicialização e, por vezes, falecem antes de conseguir êxito.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ambrisentana, Iloprost, sildenafil, etc., Positivo e facilidades: Vejo que a qualidade de vida melhora., Negativo e dificuldades: nada a declarar</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Riociguat é uma medicação essencial para os pacientes com Hipertensão pulmonar decorrente de TEPHC</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, bosentana, ambrisentana, Iloprost , Positivo e facilidades: Melhora acentuada da Hipertensão pulmonar, retirada do oxigênio, melhora da qualidade de vida melhora sobrevida, Negativo e dificuldades: É necessário seguir o protocolo de uso com aumento progressivo de dose para evitar hipotensão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , bosentana , ambrisentana Iloprost associado aos anticoagulantes, Positivo: Esse medicamento melhora a Hipertensão pulmonar, Melhora qualidade de vida , aumenta o TC6M, melhora a saturação com retirada de oxigênio , Negativo: Hipotensão caso a dose não seja tateada</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho experiência pessoal POSITIVA com a medicação tanto para HAP (HP do grupo 1) quanto HPTEC (HP do grupo 4)</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora clínica em termos FUNCIONAIS; menor procura em atendimentos médicos de emergência sem que houvesse a necessidade de aumento progressivo da dose de diuréticos, permitindo até sua eventual redução. Estabilização nos marcadores de imagem ecocardiográfica e laboratoriais de disfunção ventricular direita, Negativo e dificuldades: Custo; dificuldade de acesso pelo SUS ou mesmo farmácias</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hipertensão Pulmonar tromboembólica crônica é rara e não responde adequadamente aos medicamentos para outros tipos de hipertensão pulmonar, riociguat veio para trazer um alívio e melhora na qualidade de vida desses pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Via oral, fácil , Negativo e dificuldades: Custo elevado</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a importância da patologia e o alto custo da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Novos medicamentos devem ficar disponíveis para população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefícios para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento seguro eficaz que seja de fácil acesso a toda população</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes atendidos pelo Sus permanecem amplamente desassistidos pela falta de acessibilidade aos poucos centros de referência para tratamento cirúrgico da HPTEC.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil , Riociguat , Positivo e facilidades: Várias tentativas sem sucesso para adquirir a medicação .Nenhuma facilidade para o paciente . Apenas Burocracia . , Negativo e dificuldades: Apenas piora progressiva de paciente jovem , desespero da família e da equipe de saúde . Uso de oxigênio contínuo , depois de muita luta , o paciente permaneceu sem sair de casa . Não foi possível nem comparecer ao Fórum .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil e anticoagulações , Positivo: Mantive a anticoagulação , Negativo: Piora progressiva do quadro clínico</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<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
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso do Riociguat, tem sido essencial para minha vida</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ambrisentana, Bosentana, , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida, oxigenação estável , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bosentana, Ambrisentana, sildenafil, Positivo: Ainda mantendo Ambrisentana com Riociguat, pois os dois juntos melhoram ainda mais minha respiração, meu estado físico, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, opção terapêutica única em certos paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: riociguat, Positivo e facilidades: melhora clínica importante em paciente sem condicao cirurgica para tratamento de tep cronico, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: um paciente foi submetido a tromboendarterectomia em sao paulo com bom resultado, Positivo: mudança total na qualidade e expectativa de vida, Negativo: dificuldade tecnica muito restritiva e impossível para muitos pacientes em centros com menores recursos</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes precisam de mais tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Bosentana , Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes merecem esse tratamento.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para os pacientes que necessita, ter mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, ambrisentana, Positivo: Qualidade se vida, melhor respira, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Direito dos pacientes ter medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A maioria dos pacientes diagnosticados com HP não tem condições financeiras de acesso aos medicamentos de alto custo, portanto, trata-se de questão real de vida ou morte.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alenia e Sildenafil, Positivo: Especialmente qualidade de vida, facilita a respiração e assim, uma melhora geral do quadro de saúde e independência do paciente, Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós, pacientes, dependemos de vários medicamentos para alcançar uma qualidade de vida melhor e os valores de alguns, são impossíveis de pagar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alenia 2 x ao dia, Sildenafil 20 mg - tomo 9 comprimidos ao dia, Positivo: Minha qualidade de vida melhorou muito com esses medicamentos , Negativo: Nenhum</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vem apresentando resultado satisfatório no tratamento da doença.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: O quadro clínico se manteve instável., Negativo e dificuldades: Como a paciente fez parte do estudo para desenvolver a medicação e tem direito ao fornecimento gratuito da mesma, houve períodos de pequenos atraso na entrega da mesma.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado devido a necessidade dos pacientes não poderem ficar sem o tratamento adequado para essa doença tão grave e letal. Tenho acompanhado de perto as dificuldades de algumas pessoas acometidas a essa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mais acesso para as pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Riociguate, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que não tem cura, é preciso apoio, principalmente para aqueles que não tem condições financeiras.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<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
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes precisam do medicamento e não conseguem adquirir com facilidade por questões sócio-econômicas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: riociguate, Positivo e facilidades: melhores condições de sobrevivência aos pacientes, Negativo e dificuldades: alguns efeitos colaterais podem acontecer. Preço dos medicamentos são altos</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Partindo do princípio dos direitos do cidadão, que inclui a saúde. Acredito que é o mínimo que o Estado deve oferecer ao cidadão medicamentos, com ênfase estes com alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a incorporação do medicamento ao SUS, por se tratar de um direito preconizado na Constituição Federal, direito à vida, e acesso à saúde de forma integral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos melhorar a qualidade de vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dar mais atenção aos brasileiro que possuem esta doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Somos privado do básico da vida que é a respiração, perdemos empregos devido nossas limitações. Diminuímos nossos rendimentos e aumentamos nossas despesas com consultas e exames. É dever do estado nos permitir viver ou no mínimo ter uma qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhorou um pouco alguns sintomas , Negativo: Muita dor de cabeça</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente portador de HAP, o medicamento deve ser incorporado ao SUS uma vez que dependemos dele para viver.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Respirar, ter uma vida normal , Negativo: Como todo medicamento causa reações adversas, entre elas o aumento de enxaqueca, visão turva e irritabilidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que é um medicamento caro e o paciente já tem muita despesa com consulta e exames, além de deslocamento de estado, uma vez que só existe especialista na doença em algumas capitais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sildenafil, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A negativa de incorporação pela CONITEC do riociguatate foi elaborada e apresentada quando ainda não dispúnhamos de nenhuma droga aprovada no país, com evidência científica de eficácia e segurança, para o tratamento de hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (HPTEC). O Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para hipertensão arterial pulmonar publicado em 2014, pelas próprias definições, exclui o tratamento de HPTEC, justamente a condição para a qual o riociguatate está sendo avaliado quanto à incorporação. Até este presente momento, os pacientes com HPTEC seguem subdiagnosticados e subtratados. Não há PCDT para pacientes com HPTEC, são insuficientes os centros no Brasil que realizam tromboendarterectomia. Por outro lado, alguns estudos científicos bem realizados mostraram evidências na distância caminhada de seis minutos e em vários desfechos secundários (como hemodinamicos, biomarcadores, classe funcional) com riociguatate neste grupo de pacientes (HPTEC) (Chest-1, Ghofrani HA NEJM 2013) , além de segurança no uso e manutenção da eficácia em longo prazo (Chest-2 Simonneau , ERJ 2015) . , O SUS é responsável por reconhecer que estes pacientes estão desassistidos, subdiagnosticados, e subtratados, não havendo até o momento nenhuma medicação sendo comercializada ou disponibilizada no rol das medicações incorporadas no sistema. Em documento anexado coloco alguns outros comentários com evidências científicas dos benefícios da medicação em questão neste grupo de pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguatate, apenas um doente até o momento. , Coordeno o ambulatório de um centro de referência em hipertensão pulmonar, no Hospital de Clínicas da Unicamp. Tenho cerca de 40 pacientes em acompanhamento com HPTEC. Como o riociguatate não é disponibilizado no SUS, tenho apenas um paciente usando a medicação até este momento. , Positivo e facilidades: Melhora da sintomatologia e capacidade de exercícios. , Negativo e dificuldades: Até o momento , nenhum evento adverso grave.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dos cerca de 40 pacientes com HPTEC, 5 foram submetidos a tromboendarterectomia. A melhora da qualidade de vida e capacidade de exercício foi radicalmente grande após a cirurgia. O problema é que são poucos centros no país que fazem este tipo de cirurgia, mesmo no estado de São Paulo. É um tratamento ainda subfinanciado pelo SUS. Por causa disso, a fila de espera é grande, e o tempo de espera (entre 1,5 e 2 anos) proibitivo para muitos pacientes. Parte dos pacientes está em uso de medicações para hipertensão arterial pulmonar, por absoluta falta de outra opção terapêutica. Todos os pacientes usam anticoagulação oral. , Positivo: Grande melhora da qualidade de vida e capacidade de exercício com tromboendarterectomia . Estabilização da capacidade funcional com anticoagulação e drogas com ação vasodilatadora e antiproliferativa para circulação pulmonar. , Negativo: Tromboendarterectomia: demora inaceitável para cirurgia. Poucos centros que realizam. , Medicações com ação na circulação pulmonar: falta de evidência científica.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho minha mãe a pouco mais de 3 anos, desde os primeiros sintomas ate o diagnóstico. Vejo como é difícil lidar com as limitações que HPTEC traz. Dificuldade para dormir, por conta da falta de ar ou dormir muitas vezes sentada na cama, pra respirar melhor. Simples atividades do dia a dia, como tomar banho, caminhar ate o mercado, ou qualquer outra atividade q exija um minimo de esforço, tambem se tornou difícil, pois o cansaço logo a impede de continuar, nao conseguir executar uma tarefa simples como tomar banho, é frustrante, e pra mim nao poder fazer nada que possa mudar isso é muito difícil. Entao veio diagnostico, exames e mais exames e o início do acompanhamento, indicação para o uso de oxigênio, uso de anti coagulante, aceitar a limitação e viver cada dia. A possibilidade de dar a uma pessoa uma melhor qualidade de vida, uma maior expectativa de vida, por si só, ja deveria ser motivo suficiente para o fornecimento do medicamento atravez do sus. Saber que alguem que você ama, pode ter uma chance de viver um pouco mais e ver o direito simples, a vida ser negado é inaceitável. Entao se o RIOCIQUAT pode fornecer a minha mãe e a tantos outros paciente a oportunidade de viver mais, de viver melhor, deve sim ser fornecido pelo nosso sistema unico de saúde, de forma abrangente e indiscriminada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum. Mas tem indicação para o riociguat, buscando acesso por via judicial. , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso do Xarelto, Positivo: , Negativo:</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<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
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pneumologista e trabalho no centro de referência de Hipertensão Pulmonar em Brasília. Dessa forma, acompanho pacientes com Hipertensão Pulmonar de diversas etiologias, inclusive HPTEC, e já tive oportunidade de vivenciar na prática clínica o benefício que o Riociguate causou para os pacientes que tiveram possibilidade de adquirir a medicação e manter uso regular.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com o Riociguate e todos os outros vasodilatadores pulmonares disponíveis para uso no Brasil., Positivo e facilidades: Considerando que o riociguate não foi incorporado oficialmente no rol de medicações disponíveis para o tratamento de HPTEC no Brasil, as experiências nacionais com essa droga são restritas, assim como as informações de sua utilização por longo período. , Como sou pneumologista e trabalho no centro de referência de Hipertensão Pulmonar em Brasília, tive oportunidade de prescrever e acompanhar alguns pacientes que fizeram uso do Riociguate (conseguiram por via judicial) e tiveram estabilidade clínica da doença por tempo prolongado, com melhora significativa da distância no teste de caminhada e melhora de classe funcional, sem efeitos colaterais que impedissem o uso., Negativo e dificuldades: Dos pacientes que tive oportunidade de acompanhar, nenhum deles teve efeitos colaterais importantes que impedissem a manutenção da medicação. A maior dificuldade recai exatamente em não conseguirmos a liberação da medicação para os pacientes que tem indicação formal, sendo difícil inclusive, explicitar de forma mais clara a os dados de vida real que vocês alegam não serem disponíveis, já que a medicação ainda não foi liberada pela CONITEC.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Bosentana, Diuretoterapia, Anticoagulantes, pacientes submetidos à tromboendarterectomia., Positivo: As outras drogas vasodilatadoras pulmonares específicas disponíveis no Brasil e previamente incorporadas pela CONITEC não tem indicação em bula para tratamento de HPTEC. Apenas a bosentana foi avaliada em um estudo prospectivo, multicêntrico, duplo cego, randomizado (1:1), controlado, que avaliou 157 pacientes (80 pacientes alocados no grupo placebo e 77 alocados no grupo bosentana), com diagnóstico de HPTEC não operáveis ou com hipertensão pulmonar residual ou recorrente, após tromboendarterectomia. A duração do estudo foi de 16 semanas. O perfil antropométrico, hemodinâmico e clínico foi semelhante entre os dois grupos. Foram dois desfechos primários independentes: redução da resistência vascular pulmonar, que foi significativamente reduzida no grupo bosentana em relação ao placebo, 24,1% em relação ao basal, e o aumento na distância percorrida no teste de caminhada de 6 minutos, que não atingiu diferença estatisticamente significativa entre os dois grupos (aumento de 2,2 metros para o grupo bosentana em relação ao placebo). , A anticoagulação funciona mais como profilaxia na recorrência tromboembólica, mas não reverte a doença já instalada e a diuretoterapia funciona mais como auxiliar na disfunção cardiológica já imposta pela HPTEC, não agindo diretamente nos vasos pulmonares afim de diminuir essa pressão. , Negativo: Os outros medicamentos descritos acima não têm comprovação científica específica para ação vascular nos pacientes com HPTEC, funcionando como alternativas até hoje por não termos a liberação do uso do Riociguate. A terapia com anticoagulação e diuretoterapia se mantém essencial, mas como adjuvantes (como explicado no item anterior) e não como drogas que agem diretamente nos vasos pulmonares.</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudar a quem necessita.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adempas, Positivo e facilidades: Melhora para o paciente., Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara com risco de morte</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento é muito caro se não for incorporado ao SUS impossibilita de pessoas com menos condições financeiras tenham o tratamento adequado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação salvará vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil e Ambrisentana , Positivo: Voltei a caminhar e a realizar pequenas tarefas, como escovar o meu cabelo , Negativo: A constante falta de fornecimento pelo governo</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da Hipertensão pulmonar preciso de tratamento pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Exames , Positivo: Ainda estou em investigações , Negativo: Não tive</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente, sou usuário do riociguat e tenho hptec, a melhora por utilizar o remédio é muito grande consigo manter uma vida ativa e produtiva antes de usar o riociguat cheguei a usar o sildenafil que causava reações incômodas além de dor de cabeça</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e nas atividades do dia a dia, Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sildenafil, Positivo: Uma melhora na qualidade de vida, Negativo: Dores de cabeça, irritação nos olhos, ereção incomoda</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda possibilidade de tratamento deve ser considerada. Existem grupos sérios de médicos por trás de estes tratamentos. Por favor não politizem o assunto. Qto aqui não melhoraram de uma gripe com chá de alho, cebola e mel? Remédio da vovó.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ivermectina. , Positivo e facilidades: Já tive contato com pessoas com Covid e não contrai a doença. Mesmo não sendo vacinado. Eu e toda minha família fazemos uso seguindo o protocolo da Dra Lucy Kerr e com supervisão de médico que não irei fornecer o nome nem sob tortura., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. Faço checkup rotineiramente inclusive focando em marcadores do fígado e estou normal. Não sou contra vacina e também não sou contra o tratamento precoce.</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Riociguat - ADEMPAS, é o único tratamento medicamentoso aprovado, com eficácia comprovada em pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica inoperável ou HPTEC persistente/recorrente após TEAP.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: RIOCIGUAT, SILDENAFILA, ABRISSENTANA, Positivo e facilidades: Riociguat para tratamento do TEP (embolismo pulmonar) crônico. A droga possui comprovada eficácia em evitar a progressão da doença, diminuir a resistência vascular pulmonar , melhorar a qualidade de vida e prevenir mortalidade, em casos selecionados de HPTEC, Negativo e dificuldades: Somente ocorrência de hipotensão arterial durante titulação da dose</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: SILDENAFILA, , Positivo: Não possui, Negativo: Não houve resposta terapêutica adequada, em casos de HPTEC, piorando prognóstico</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Toda doença é cuidado com medicamentos, gripe, pneumonia,tuberculose, câncer, coluna e etc. A covid-19 ou Sarcs também deve ser cuidada. E não se esperar chegar ao ponto de não ter mais como cuidar. Médico deve ter o direito de cuidar do seu paciente e nós temos direito a vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: IVERMECTINA E AZITROMICINA., Positivo e facilidades: Fiquei boa e não precisei ser internada., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Sulfato de hidroxicloroquina 400mg, , Positivo: Melhora em 7 dias de todos os sintomas. A perda de olfato é que demorou mais. As dores nas articulações ainda tenho por conta da artrite reumatoide., Negativo: Nenhum.</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma paciente em uso de Riociguat com melhora clínica significativa , Redução da dispneia com ganho de qualidade de vida e maior tolerância ao exercício</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat , Positivo e facilidades: Ganho de qualidade de vida , Menor necessidade de oxigênio , Maior tolerância aos esforços , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo: Melhora da dispneia , Negativo: Hipotensão arterial</p>
23/11/2021	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com wsta doença têm muita dificuldade em sua vida precisam do remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é eficaz e seguro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Não tenho opinião formada, O q causa ?</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente precisa do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma doença grave, progressiva e incurável e o riociguate é a única alternativa terapêutica comprovada para o seu tratamento. Como é uma doença rara, o limitado número de pacientes traria pouco impacto no orçamento da Saúde.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sou médico especialista em hipertensão pulmonar, trabalho no INCOR-SP. A experiência com riociguate realmente é excepcional. A resposta clínica que os pacientes apresentam é bastante considerável, com melhora em dispnéia, menos síncope e ganhos significativos e qualidade de vida. Recordo-me de pelo menos 4 pacientes onde essa resposta clínica exuberante aconteceu., Positivo e facilidades: Redução da dispnéia, menos síncope, melhora na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Não tive problemas com eventos adversos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como especialista em hipertensão pulmonar do INCOR-SP já utilizei outras medicações para o tratamento clínico de HPTEC, sildenafil, bosentan e ambrisentan. A resposta é sempre pífia., Positivo: Praticamente nenhuma., Negativo: Poucos eventos adversos também</p>
23/11/2021	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em anexo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguate, Positivo e facilidades: em anexo, Negativo e dificuldades: em anexo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Instituição de ensino	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Hospital São Paulo é um centro de referência para o tratamento de pacientes com hipertensão pulmonar. O Setor de Doenças da Circulação Pulmonar encontra-se estruturado desde 2006, sendo que acompanha uma coorte de aproximadamente 600 pacientes portadores de hipertensão pulmonar, confirmados por cateterismo cardíaco direito. Cento e quarenta e oito pacientes com hipertensão pulmonar tromboembólica crônica (23% da amostra total de pacientes com hipertensão pulmonar) foram avaliados no período de 2008 a 2021. Destes, 62 (42%) receberam indicação de tratamento farmacológico após discussão multidisciplinar (idade 49 ± 17 anos; 67% do sexo feminino)., A terapêutica instituída foi sildenafil (52%) ou riociguat (24%). Em 30% destes pacientes, foi adicionado inibidor do receptor de endotelina ao tratamento. Os demais pacientes (24%) não receberam tratamento farmacológico por contra-indicação, limitação social ou indisponibilidade de medicamentos à época., Salienta-se que 70% dos pacientes tratados com riociguat receberam a droga por não atingirem os alvos terapêuticos após tentativa de tratamento com sildenafil., , A taxa de sobrevida acumulada em 2, 4 e 8 anos, foram as seguintes:, , i) Pacientes SEM tratamento específico, porém com anticoagulação oral e oxigenoterapia quando indicado. , 2 anos: 57% (IC 95% 55-70), 4 anos: 50% (IC 95% 37-63), 8 anos: 40% (IC 95% 26-54), , ii) Pacientes com sildenafil associado a anticoagulação oral e oxigenoterapia quando indicado:, 2 anos: 97% (IC 95% 96-98), 4 anos: 75% (IC 95% 64-86), 8 anos: 15% (IC 95% 5-33), , iii) Pacientes com riociguat associado a anticoagulação oral e oxigenoterapia quando indicado:, 2 anos: 93% (IC 95% 92-94), 4 anos: 85% (IC 95% 75-95), 8 anos: 85% (IC 95% 75-85),</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vide experiência do setor acima, Positivo e facilidades: Vide resultados acima, resultados de sobrevida em 8 anos. , A taxa de sobrevida em 8 anos nos pacientes em tratamento com riociguat foi de 85% (IC 95% 75-85)., Negativo e dificuldades: "Quinze pacientes receberam riociguat durante o período de 2008 a 2021, oito participaram do estudo clínico CHEST. , Os pacientes que recebem o riociguat por meio de processo administrativo da SES-SP (projeto piloto) realizaram a fase da titulação (2 meses) com medicações doadas pela indústria farmacêutica. É importante ressaltar que o centro de referência deve ter acesso facilitado a diferentes doses do riociguat (0,5mg; 1mg; 1,5mg; 2,0 mg e 2,5mg) na fase da titulação que ocorre a cada 2 semanas. Sugerimos que o ""pacote de titulação"" seja fornecido pela indústria farmacêutica para sanar limitações de logística na distribuição de diferentes doses na fase da titulação., Os pacientes em uso de riociguat não apresentaram evento adverso grave, apenas dois pacientes necessitaram suspender a medicação por anemia atribuída a medicação. "</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vide acima., Destacamos que, a decisão terapêutica, seja cirúrgica ou farmacológica é definida em reunião multidisciplinar envolvendo pneumologista, hemodinamicista, cirurgião cardiovascular, radiologista e fisioterapeuta. , Positivo: "A taxa de sobrevida com uso de sildenafil (""off-label"") associado a medidas gerais (anticoagulação oral, oxigenoterapia quando indicado e manejo de diuréticos) foi superior a apenas as medidas gerais, porém inferior à observada no grupo de pacientes tratados com riociguat.", Negativo: A taxa de sobrevida sem o tratamento específico (anticoagulação oral, manejo de diuréticos e oxigenoterapia quando indicado) foi inferior ao tratamento com sildenafil ou riociguat., , A taxa de sobrevida acumulada em 2, 4 e 8 anos, foram as seguintes:, , i) Pacientes SEM tratamento específico, porém com anticoagulação oral e oxigenoterapia quando indicado. , 2 anos: 57% (IC 95% 55-70), 4 anos: 50% (IC 95% 37-63), 8 anos: 40% (IC 95% 26-54), , ii) Pacientes com sildenafil associado a anticoagulação oral e oxigenoterapia quando indicado:, 2 anos: 97% (IC 95% 96-98), 4 anos: 75% (IC 95% 64-86), 8 anos: 15% (IC 95% 5-33), , iii) Pacientes com riociguat associado a anticoagulação oral e oxigenoterapia quando indicado:, 2 anos: 93% (IC 95% 92-94), 4 anos: 85% (IC 95% 75-95), 8 anos: 85% (IC 95% 75-85), ,</p>
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica pneumologista, especialista em hipertensão pulmonar com formação em um grande centro terciário em São Paulo. Posso afirmar que o riociguat é a melhor opção para pacientes com hipertensão pulmonar tromboembólica crônica - única disponível do Brasil e com estudos comprovando sua eficácia não só em relação a melhora clínica e hemodinâmica, mas (muito mais importante), na capacidade funcional desses pacientes. Tendo assim, um impacto muito positivo na qualidade de vida deles., Durante o tempo que passei em SP pude conferir de perto a excelente resposta clínica, hemodinâmica e funcional dos pacientes com o uso da droga. Para mim, isso é algo inquestionável., Hoje de volta a João Pessoa, posso garantir que, infelizmente, apesar do diagnóstico preciso e da indicação da droga a pouco mais de 10 pacientes no último ano, nenhum conseguiu utilizar a medicação por questões de dificuldade no acesso.,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Vide opinião , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Em hptec inoperável o riociguat é a única e mais eficaz, Positivo: Nenhuma, Negativo:</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/11/2021	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é o único medicamento aprovado para HPTEC</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Riociguat, Positivo e facilidades: Melhora significativa da hipertensão pulmonar, bem como melhora clínica e qualidade de vida do paciente, Negativo e dificuldades: Não obtive resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sildenafil, Positivo: Para esse grupo de pacientes não se mostra eficaz , Negativo: Piora clínica e funcional quando por motivo de falta são riociguat Pciente fez uso de sildenafil , mostrando a superioridade do riociguat</p>
23/11/2021	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Recomendo o uso da hidróxido cloroquina, pois contrai a COVID 19, o médico me receitou, em 3 dias eu já estava melhor!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Hidróxido cloroquina, Positivo e facilidades: Estava com falta de ar e dores em todo o corpo, em 3 dias utilizando a hidróxido cloroquina, melhorei!, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que tem HPTEC e soube por ele da enquete. Conhecendo seu sofrimento, esse medicamento realmente é o que o faz conseguir sobreviver. Esses pacientes precisam dessa chance</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/11/2021	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há um produto aprovado pela Anvisa, como pode não ser bom nessa outra avaliação? Se a Anvisa aprovou e vi pacientes falando da importância, é preciso aprovar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>