

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Ácido ursodesoxicólico para colangite biliar primária - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, sou paciente com CBP e necessito que o governo forneça esse remedio de alto custo porque é o unico tratamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ursacol, Positivo: esse medicamento trata a colangite biliar primaria. Sem esse medicamento, tenho coceiras fortissimas e muita fadiga incapacitante, Negativo: nao tem</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O FÁRMACO É IMPORTANTE NA TERAPÊUTICA DO PACIENTE COM COLANGITE BILIAR PRIMÁRIA. NÃO PODE SER SUBSTITUÍDO E NÃO INCORPORÁ-LO DIMINUI A EFICÁCIA DO CUIDADO A ESSES PACIENTES.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ÁCIDO URSOSESOXICÓLICO, Positivo: ESSENCIAL DO TRATAMENTO DO PACIENTE, DIFICILMENTE SUBSTITUÍVEL, Negativo: É CARO E O PACIENTE DEPENDE DE SUBSÍDIO PÚBLICO PARA ADQUIRI-LO</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como pesquisador na área de hepatopatias crônicas, em especial as autoimunes, atuo, há 2 anos, no ambulatório de Fígado Clínico da Universidade Federal de Minas Gerais. Trata-se de centro quaternário e, portanto, recebemos pacientes de todo o estado que não conseguem tratamento especializado em suas cidades. Colangite Biliar Primária é uma das doenças as quais estudo e, por isso, vejo de perto a importância do Ácido ursodesoxicólico no tratamento destes pacientes. Trata-se da única droga validada há duas décadas para seu tratamento e mudança na morbidade é notória. A decisão preliminar da CONITEC priva o acesso amplo destes pacientes à droga, além de estimular a judicialização de casos como estes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol, Positivo: Único medicamento validado para CBP., Negativo: Difícil acesso via judicialização.</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acido ursodesoxicolico é a única medicação recomendada pela Sociedade Brasileira de Hepatologia, FDA, EASL e AASLD para tratar essa doença, sendo eficaz em todas as formas da doença, prevenindo evolução para cirrose e morte</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol (ácido ursodesoxicolico), Positivo: Diminuição das enzimas hepáticas, melhora dos sintomas, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ácido ursodesoxicólico é o tratamento de ESCOLHA da colangite biliar primária. Os estudos e a prática clínica demonstraram que o UDCA reduz significativamente os níveis de bilirrubinas, gama GT e colesterol, melhorando inclusive as características histológicas. Além disso, o tratamento a longo prazo contrui para o retardo da progressão histológica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: PrednisonaÁcido ursodesoxicólico, Positivo: Prednisona : melhora da gama GT, Bilirrubinas Ácido ursodesoxicólico: reduz significativamente os níveis de bilirrubinas, gama GT e colesterol, melhorando inclusive as características histológicas. Além disso, o tratamento a longo prazo contrui para o retardo da progressão histológica, Negativo: Prednisona: muitos efeitos colaterais a longo prazo. Síndrome metabólica, desmineralização ósseaÁcido ursodesoxicólico: diarreia em alguns pacientes</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, é o unico tratamento para cbp</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ursacol, Positivo: alivia a fadiga e coceira, Negativo: nao tem</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os benefícios do AUDC na CBP têm sido demonstrados ao longo do tempo. Cada vez mais os estudos recentes e os guidelines internacionais aprimoram as suas evidências e recomendações no sentido de se reforçar o uso do ácido ursodesoxicólico na CBP. Até das evidências de melhora bioquímica, alguns estudos mostraram sim benefício na sobrevida dos pacientes. Os estudos que se propuseram a questionar o benefício do AUDC na sobrevida são metanálises que incluíram estudos de curta duração e que utilizaram doses inadequadas do medicamento. A redução da progressão da doença para a necessidade de transplante hepático é bem documentada na literatura e deve ser considerada. Os pacientes tratados com AUDC tiveram sobrevida livre de transplante em 5,10 e 15 anos de 90%, 78% e 66%, comparados com 79%, 59% e 32%, respectivamente, naqueles que não utilizaram o medicamento e todos os estádios histológicos se beneficiam do tratamento. Assim, as evidências mostram que a terapia bem sucedida com o AUDC altera a história natural da doença, melhorando a sobrevida livre de transplante hepático, o que certamente impacta nos custos a longo prazo, uma vez que o paciente transplantado acarreta ainda mais impacto orçamentário, não somente na cirurgia em si, como no acompanhamento a longo prazo, uso de medicações imunossupressoras, manejo das complicações, como necessidade de cirurgias, retransplante, exames e procedimentos de alta complexidade. Sem dúvida, em minha experiência como profissional na área de hepatologia e transplante hepático, a melhor maneira de evitar a perda da força de trabalho e da produtividade é a prevenção da progressão para transplante hepático. Os gastos públicos serão muito mais impactados se deixarmos a doença evoluir para a necessidade de transplante. Assim, considero a não utilização do AUDC no tratamento da CBP uma omissão terapêutica, que tem o potencial de afetar ainda mais negativamente os gastos com a saúde, que anda tão combatida em nosso país.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico para tratamento da CBP, Positivo: 1) melhora das enzimas hepáticas2) Melhora da qualidade de vida do paciente3) Diminuição da progressão da doença, Negativo: O AUDC é bem tolerado pela vasta maioria dos pacientes que tratamos. Alguns referiram desconforto gastrointestinal e outros aumento do prurido, porém foram efeitos adversos facilmente administráveis.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: colestiramina, rifampicina, sertralina, hidroxizine , Positivo: melhora do prurido, Negativo: Colestiramina: intolerancia gastrointestinal, sem efeito na sobrevida, na melhora das enzimas hepáticas, na progressão para transplanteRifampicina: piora das enzimas hepáticas, sem efeito na sobrevida, na melhora das enzimas hepáticas, na progressão para transplanteSertralina: intolerancia gastrointestinal, mal-estar geral, não aceitação pelo paciente, sem efeito na sobrevida, na melhora das enzimas hepáticas, na progressão para transplanteHidroxizine: sem efeito na sobrevida, na melhora das enzimas hepáticas, na progressão para transplante</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esse é o unico tratamento para doentes com cbp e deve ser fornecido pelo governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O AUDC é uma medicação utilizada para melhora laboratorial dos pacientes com colangite biliar primária e retarda o encaminhamento do paciente ao transplante hepático</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Apesar de ser uma doença rara os poucos pacientes que tenho utilizam o medicamento é possuem Boa resposta terapêutica., Positivo: Melhora laboratorial ou seja diminuição das alterações nos exames de sangue., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ácido ursodesoxicólico, Positivo: Melhora das enzimas hepáticas e histologia., Negativo: não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: colestiramina, Positivo: melhora do prurido intenso, Negativo: caro, também não disponível na rede pública</p>
14/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já ha respaldo na literatura medica para o uso do acido ursodeoxicolico na colangite biliar primaria</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acido ursodeoxicolico 15 mg/kg de peso ao dia, Positivo: Melhora da colestase laboratorial, melhora de prurido e mais importante: estabilização clínica da doença, Negativo: ----</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento é muito importante para o tratamento. Uso ha 10 anos e consegui normalizar completamente meu figado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: acido ursodesoxicolico, Positivo: Normalização dos exames do figado e colesterol., Negativo: Nao percebi efeito negativo nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Meu companheiro fez uso dessa medicação por quase 20 anos, pois não há outra medicação mais indicada, aliás são várias as medicações, pois para tratar de várias sintomas que ao decorrer do tempo vão surgindo, o custo do tratamento é quase inviável para a maioria das pessoas, pois não se trata de uma caixa, dependendo da dose são várias o custo é altíssimo</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ursacol, Mezalasina, antibióticos analgésicos remédios para dormir vitaminas, Positivo: os medicamentos ajudam a tratar a coceira, a evolução da doença, auxilia na funcionalidade do fígado, Negativo: a medicação pode causar gastrite, ulcera</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com o decorrer do tempo outros órgãos ou sintomas surgem, por exemplo a mezalazina para a colite, vitaminas, outro remédio foi para osteoporose, Positivo: a mezalazina ajuda a combater a colite, ou seja a inflamação no intestino, o alendronato a osteoporose, o meticortem a inflamação, Negativo: para osteoporose a medicação o efeito da aziao meticortem - o efeito é na pele surgem vários pontos de inflamação ursacol - a úlcera</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, esse medicamento é o unico tratamento para cbp</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sendo este o único medicamento disponível para quem sofre de Colangite, o mesmo deveria ser disponibilizado gratuitamente. Saúde é um direito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido Ursodesoxicólico, Positivo: Alteração positiva história natural da doença, Negativo: Não identificado</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, os testes ainda nao foram conclusivos ainda certo??!!Como nos pacientes ficamos??_ a merce ,enquanto aguardamos a degeneraçã da doença!?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA + PREDNISONA E URSACOL, Positivo: AS TAXAS DAS ENZIMAS DO FIGADO DIMINUIRAM, Negativo: AINDA NAO TIVE EFEITOS NEGATIVOS</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AZATIOPRINA + PREDINIZONA, Positivo: TAXAS DE ENZIMAS REDUZIDAS, Negativo: NAO TIVE</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A saúde e garantia constitucionak</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédios com alto valor aquisitivo e uso vitalicio para o paciente de baixa renda, deve ser conseguido através do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, UM ABSUROD NÃO SER FEITA A INCORPORAÇÃO DESTE MEDICAMENTO. OS PACIENTES CONTINUARÃO SEGUINDO A JUSTIÇA PARA OBTE LO E CONSEGUIRÃO UMA VEZ QUE HÁ EVIDENCIA NA LITERATURA DE MELHORA E TODOS OS GUIDELINES DAS SOCIEDADES DE HEPATOLOGIA MAIS IMPORTANTES (EUROPEIA, BRASILEIRA E AMERICANA) RECOMENDAM SEU USO</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ACIDO URSODESOXICOLICO, Positivo: HÁ, ALÉM DE MELHORA SINTOMÁTICA IMPORTANTE (DO PRURIDO E DA COLESTASE), LABORATORIALMENTE A MELHORA É IMPRESSIONANTE E VEMOS OS PACIENTES PARAREM DE APRESENTAR DESCOMPENSAÇÕES DA HEPATOPATIA, REDUZINDO O NÚMERO DE INTERNAÇÕES , Negativo: DESCONHEÇO QUALQUER EFEITO ADVERSO DA DROGA</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu necessito de 900 mg por dia do medicamento, por rigorosa recomendação médica. Atualmente meu convênio me restitui 70% do valor mensal que eu pago no medicamento. Como meu convênio de saúde está ameaçado de ser extinto e devido as altas despesas mensais, provavelmente não terei como pagar o medicamento em um curto espaço de tempo. Por isso seria vital que o SUS me concedesse o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol , Positivo: Melhora clinica, Negativo: Nao</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, MUITO IMPORTANTE ESSA PESQUISA E TERMINARA COM O TEMPO COM OS POSSIVEIS TRANSPLANTES E CONSEQUENTEMENTE GASTOS PARA O GOVERNO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Na minha pequena experiência e em vários consensos mundiais, o Ácido Ursodesesoxicólico foi eficaz em mais de 60% dos pacientes que utilizaram.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido Ursodesoxicólico, Positivo: 30% de remissão completa e mais de 30% de algum benefício. Totalizando mais de 60% de resultado positivo., Negativo: Em menos de 40% não mudou a evolução da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: URSACOL , Positivo: Melhora clínica e bioquímica, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, fui diagnosticada a 1 ano c cbp a dra me prescreveu o acido e como n trabalho consegui p três meses de tratamento o remedio de doação. Estava me sentindo menos nauseada, mais ativa, mas n tive condições financeiras de com.prar e nem.consegui mais doação. Estou a vários meses sem tomar e os efeitos voltaram contudo. Precisamos de apoio, precisamos do medicamento !!!</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ursacol.Sem náuseasMais disposiçãoMenos dor no quadrante direito superior, Positivo: n tive, Negativo: N tive efeitos negativos c o ursacol</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, pacientes portadores da doença não tem condições para comprar o medicamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acido ursodesoxicolico, Positivo: diminuição dos nives enzimaticos e billirrubinas, Negativo: nao tenho referencias</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A terapia com acido ursodesoxicolico, vem sendo estudada e utilizada há anos nos EUA, Europa e também no Brasil. Sendo medicação de primeira linha que já mostrou em vários estudos, melhora dos exames bioquímicos, do padrão histologico da doença hepática, diminuindo assim a evolução para doença mais grave e para o transplante hepático justificando assim o seu uso na prática clínica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acido ursodesoxicolico, Positivo: Normalização das enzimas de colestase e transaminases. Assim como da IGM e melhora do padrão histologico de doença hepática, Negativo: Náuseas</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É a única alternativa terapêutica eficaz disponível no mercado atualmente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico, Positivo: Ácido ursodesoxicólico: melhora da lesão inflamatória hepática com estabilização da doença, diminuindo risco de evolução para cirrose hepática descompensada., Negativo: Não são significativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ursacol, Positivo: unico tratamento para colangite biliar primaria, Negativo: nao ha</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Embora as evidências demonstrar aumento significativamente maior na sobrevida global no grupo tratado com AUCD a extensa variabilidade dos resultados entre os estudos não fornece segurança para a incorporação dessa tecnologia no SUS></p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou transplantado do fígado, faço uso do medicamento e ele traz resultados extremamente satisfatório no meu tratamento pós operatório. Este medicamento tem um alto custo nas farmácias, o que dificulta para muitos pacientes realizar este tratamento. Acarretando sérios comprometimentos na sua saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: URSACOL, Positivo: não apresento sintomas inerentes: prurido ictericia, as taxas se normalizam, Negativo: Sem o uso do medicamento aumenta minhas taxas de Prurido, ictericia, fosfatase alcalina, TGO, TGP e gama- glutamil transferase</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicação de alto custo e precisa ser disponibilizada pelo SUS para que todos que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol, Positivo: Ursacol - as minhas enzimas baixaram consideravelmente. , Negativo: Ainda não obtive ou percebi efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os consensos internacionais como o da EASL (associação Europeia para o estudo do figado) recomendam o acido ursodesoxicolico como primeira linha de tratamento para CBP - conforme demonstrado EASL 2017 Journal of Hepatology 2017vol. 67j145–172EASL recommends oral UDCA at 13–15 mg/kg/day as thefirst-line pharmacotherapy for all patients with PBC.UDCA is usually continued for life</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acido ursodesoxicolico , Positivo: melhora clinica e laboratorial significativa , Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu preciso desse remédio para sobreviver. Tomo três comprimidos por dia, por uso continuo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Somente com esse., Positivo: Para melhora clínica, Negativo: Não teve nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz biópsia do fígado, fiz ressonância., Positivo: Utilizei somente o ursacol, Negativo: Não tenho</p>
07/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo porque o medicamento é muito eficiente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: URSACOL 300, Positivo: Faço uso do Ursacol 300 há quase dois anos e para mim está sendo muito eficiente. Meus exames eram muito alterados como o GGT estava 265,00 U.I. e depois do uso do ursacol 300 3 comprimidos ao dia meus exames estão ótimos GGT 17,00 U.I, Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Para o caso de colangite biliar primária, temos somente no ácido ursodesoxicólico como forma de tratamento, reduzindo o tempo de progressão para cirrose hepática bem como reduzindo tempo livre de transplante hepático. Além, de melhorar sintomas de alguns pacientes, como prurido e fadiga. Faço uso desta medicação em meus pacientes, são bem toleradas, sem efeitos colaterais e está indicada conforme literatura médica cita.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ácido ursodesoxicólico (ursacol), Positivo: melhora dos sintomas de prurido e fadiga em alguns pacientes. Melhora laboratorial de exames hepáticos. Pacientes estáveis do ponto de vista hepático. Os pacientes cirróticos estão estáveis. E tenho pacientes não cirróticos que não evoluíram para cirrose hepática, Negativo: ácido ursodesoxicólico - os pacientes não conseguem comprar na rede privada principalmente pelo custo para manutenção.</p> <p>3ª - Não</p>
09/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O ácido ursodesoxicólico tem como objetivo maior na Colangite Biliar Primária aumentar a sobrevida dos pacientes, reduzindo assim o risco de evolução para cirrose hepática e suas complicações.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido Ursodesoxicólico, Positivo: O Ácido Ursodesoxicólico promove melhora clínica e laboratorial dos pacientes com Colangite Biliar Primária, reduzindo assim o dano hepático e o risco de suas complicações. Esses dados são baseados em referências de Guidelines internacionais, Negativo: Não identifiquei até o momento pontos negativos relacionados ao Ácido Ursodesoxicólico na Colangite Biliar Primária.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fibrato, Positivo: Utilizei o fibrato em associação com o Ácido Ursodesoxicólico em apenas 1 paciente que apresentou resposta parcial inicial ao Ácido Ursodesoxicólico quando utilizado sozinho. Não há dados robustos de literatura para que se recomende o fibrato para tratamento da Colangite Biliar primária, Negativo: Não identifiquei até o momento pontos negativos.</p>
09/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, guideline EASL 2017 recomenda como droga de primeira linha</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico para colangite biliar primária Tenho no momento três pacientes em uso há muitos anos.... melhora clínica e bioquímica.... apenas um em fila de TX hepático porém meld próximo de 15, Positivo: Bioquimicamente e clinicamente clara melhora. Marcadores de colestase normalizados., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso de ácido ursodesoxicólico está descrito como primeira linha no tratamento da Colangite Biliar Primária. Respaldo inclusive, por consensos e guidelines internacionais como o do EASL.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico - ursacol®, Positivo: Melhora bioquímica Melhora clínica, Negativo: — -</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico, Positivo: Controle do prurido, diminuição da progressão da doença, Negativo: Eficácia não ideal</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Transplante hepático, Positivo: Recuperação da função hepática, Negativo: Imunossupressão, procedimento invasivo</p>
06/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O tratamento de doenças hepáticas são longos e dispendiosos, portanto devem ser implementados ao SUS, para que todos tenham o medicamento a disposição.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse medicamento é caro e o único eficaz no tratamento dessa doença</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol 300mg, Positivo: As enzimas do fígado normalizaram, Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Forfig (silimalina), acetilcisteína, Positivo: Não houve efeito positivo, Negativo: O tratamento não surtiu efeito contra a colangite biliar primária</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Único medicamento para tratamento da colestase provocada pela CEP</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum outro para CEP , Positivo: Melhora do prurido, da necroinflamação, e dos níveis enzimáticos ., Negativo: Pouco de diarreia no início do tratamento</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trabalho na área de gastroenterologia e doenças hepáticas há 17 anos , todos os pacientes com colangite biliar primária em uso de ácido ursodesoxicólico , responde super bem ao tratamrnto, inclusive melhorando a qualidade de vida e evitando o transplante hepático</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ácido ursodesoxicólico, Positivo: àcido ursodesoxicólico : melhora clínica : astenia, prurido, icterícia, fadiga, dor abdominal.Melhora laboratorial - colestase , Negativo: àcido ursodesoxicólico: muito raro , em alguns pacientes diarréia</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Como profissional da saúde venho acompanhando vários pacientes, e vejo a melhora significativa dos exames hepáticos de cada um que acompanho após o início do ursacol (ácido ursodexoxicólico).</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol (ácido ursodexoxicólico), Positivo: Todos os pacientes que eu acompanhei melhoram bastante. Todos os exames hepáticos tiveram redução satisfatório diante a doença. , Negativo: O ursacol não causou nenhum efeito negativo nos pacientes que eu acompanhei, apenas a dificuldade de acesso ao medicamento pelo alto custo dele.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ciprofibrato e pivatatina, Positivo: Não houve efeitos positivos, Negativo: Não houve melhora significativa dos exames hepáticos</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha mãe foi diagnosticada com CBP a mais de 5 anos e desde que iniciou o tratamento com o Ursacol (ácido ursodexoxiricolico) todas as enzimas hepáticas delas abaixaram, sendo estabelecidas nos valores de referência.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol (Acido ursodesoxicólico), Positivo: Todas os exames da minha mãe abaixaram, TGO,TGP, Bilirrubinas, dentre outros. Os valores valores voltaram aos níveis de referência. , Negativo: Não houve nenhum efeito negativo, apenas a dificuldade de aquisição do medicamento, por ele ter um valor muito alto.</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O acido ursodeoxicolico é capaz de retardar a evolução da doença Pacientes com diagnostico de CBP</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acido Ursodeoxicolico, Positivo: Redução da colestase e, portanto do prurido cutaneo, sintoma incapacitante. Retardo da evolução histologica e progressão para cirrose hepatica. , Negativo: O custo do produto impossibilita o uso sistematico e continuo, conforme indicado.</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar, a literatura mostra dados de que o uso do acido ursodesoxicólico posterga a evolução do quadro para desfecho mais grave como a entrada do paciente para o transplante</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ursacol, Positivo: o paciente apresentou qiminuição e quase normalização das enzimas de colestase e melhora do quadro clinico quanto a adinamia e prurido, Negativo: apenas o custo q impacta na impossibilidade do paciente manter a medicação</p> <p>3ª - Não</p>
10/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação em avaliação comprovadamente muda a história natural da doença e pode impedir a evolução para cirrose hepática, causando redução da morbidade e mortalidade aos pacientes, além de redução de custos ao sistema público e privado de saúde a médio e longo prazo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicolico (ursacol) 150 e 300 mg, Positivo: Melhora clínica e laboratorial da doença colangite biliar primária e outras doenças colestaticas, reduzindo o risco de evolução da doença e morbidades associada., Negativo: Não observei efeitos colaterais com a medicação em avaliação</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Trata-se de droga fundamental para o tratamento dessa enfermidade utilizada em todo mundo com muito sucesso. É a droga padrão o tratamento da doença, inclusive novas drogas que estão sendo desenvolvidas, como o Ácido Obeticólico, tem o AUCDC como padrão ouro e vem para se associar a ele e não para substituí-lo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho ampla experiência com o AUCDC., Positivo: A maioria absoluta dos pacientes com colangite biliar primária Responde muito bem ao medicamento, inclusive com acentuada melhora laboratorial, histológica e elastográfica, Negativo: Sintomas digestivos leves e transitórios em alguns pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha experiência de 53 anos e meio na área da Hepatologia permitiu constatar a mudança da evolução da doença e da necessidade do Transplante Hepático após a sua incorporação ao tratamento da CBP. Além do mais percebe-se para significativo número de pacientes uma melhora na qualidade de vida com redução do prurido desconfortavissimo, que impede o sono de alguns, e de outros parâmetros de piora da função hepática! Mais ainda, o retardo observado na necessidade do Transplante!! Não se pode desprezar o lado humanístico da decisão que não pode a meu ver ser exclusivamente técnica. A literatura está cada vez mais evidenciando os fatos acima e sugiro a avaliação pelos Membros da Comissão de Artigo publicado em 01/08/2018 no Clinical of Gastroenterologia and Hepatology;2018; 16:1342-1350.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido Ursodesoxicólico, Positivo: Redução das enzimas hepáticas indicativas da coletasse, grande alívio dos sintomas e prolongamento da doença hepática compensada., Negativo: Preço elevado que impossibilita a aquisição pela maioria dos doentes.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Medicamento muda a história natural da doença, com significativo impacto na evolução para cirrose hepática, o que diminui custos pensando em longo prazo e em saúde publica</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol, Positivo: Redução significativa dos níveis de canaliculado, redução sintomática e redução na morbo mortalidade, Negativo: Efeitos colaterais leves como cefaleia e aumento de peso</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem o Ácido ursodesoxicólico eu precisaria entrar na fila de transplante e, provavelmente, não ter uma qualidade de vida satisfatória.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursaco: 300mg 3 vezes ao dia, Positivo: Tenho uma vida completamente normal, sem o Ursacol, minha única opção é o transplante., Negativo: Não possui efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/08/2018	Sociedade médica	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, A utilização do ácido ursodexacólico na colangite biliar primária pode auxiliar no controle dos sintomas da doença, salvaguardadas as indicações específicas e a lembrança da existência não rara dos efeitos colaterais. O tratamento específico como antibioticoterapia e eventual transplante hepático nos casos mais graves são as condutas clássicas e efetivas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos, Positivo: Melhora do quadro geral com diminuição do processo inflamatório, dor e prurido., Negativo: Mais grave: Surgimento de varizes esofageanas, ou seja agravamento da doença.</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Remédio muito para uso vitalicio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação contribui pro desfecho dos pacientes sem dúvida! Alguns estudos demonstram não favorecer o tempo pra transplante e óbito, mas devem ser analisados criticamente (como qualquer estudo). Pelo fato de se tratar de doença rara, os estudos tendem a incluir um maior número de pacientes na tentativa de aumentar o poder estatístico, mas, por isso, incluem pacientes muito heterogêneos, influenciando o desfecho final. Essa medicação é a única disponível pra realmente tratar a doença e o SUS ainda se orgulha em dizer que medicações SINTOMÁTICAS são oferecidas? A pessoa que escreve isso deveria ser demitida!!!! Sem falar que nem todas as medicações pro prurido são oferecidas. As melhores (colestiramina e rifaximina) estão longe de serem contempladas e desafio aquele que diga que pelo menos todas as capitais recebem periodicamente pelo menos a colestiramina. Agora vocês têm a oportunidade de oferecer um tratamento real e se negam? Esse PCDT deveria incluir também opções para aqueles não-respondedores e estamos discutindo se a droga de primeira linha deve ser incluída no protocolo? Olhem os consensos internacionais, verifiquem a posição da sociedade brasileira de hepatologia. Por que todos falam contra esse PCDT? Ou vocês não conseguem analisar a fundo um estudo ou estão sobrecarregados com muitas diretrizes e os pacientes são os que pagam por isso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Anti-histamínicosAntidepressivosFenobarbital Colestiramina Naltrexone, Positivo: Anti-histamínicos: nenhum efeito positivoAntidepressivos: pouca experiência. Difícil concluir. Fenobarbital: alívio pequeno a moderado, mas ajuda muito mais que medidas não medicamentosas (banho frio, hidratante pra pele, roupas...) junto com anti-histamínicoColestiramina: sem dúvida, o melhor dessa lista, mas geralmente é necessária dose generosa pra um efeito muito bom. Muitos pacientes foram refratários ainda. , Negativo: Anti-histamínicos: sonolência excessiva é exigida como faixa terapêutica, o que limita a qualidade de vida e autonomia do paciente. Péssima opção, todos reclamam. Nem todos sofrem a sedação necessária e persistem com o prurido. Antidepressivos: não adesão após descobrirem que a medicação é controlada, descontinuidade por receio em ficarem dependentes da medicação (cultura popular)Fenobarbital: sonolência excessiva em alguns, descontinuidade por serem taxados de epiléticos por familiares e amigosColestiramina: preço alto, não é disponibilizado pelo SUS, precisam de doses seriadas no dia e causa falhas nas doses diárias devido às ocupações do trabalho...</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico , Positivo: Ácido ursodesoxicólico: melhora importante das enzimas hepáticas numa maioria, evitou progressão da doença em muitos, bem tolerado, Negativo: Ácido ursodesoxicólico: preço alto. A minoria não preenche critérios de resposta.</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acredito que como cidadão todos devam ter acesso à medicamentos em que o valor para compra do mesmo interfira demais na renda mensal de um família, como é o caso deste onde o valor é de 600 reais. Imaginem um aposentado que receba o salário mínimo de 954 reais o que lhe sobra para os demais gastos do mês? 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Ácido ursodesoxicólico tem efeito benéfico em pacientes com colangite biliar primária. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico, Positivo: Melhora significativa de exames de função hepática em pacientes com colangite biliar primária., Negativo: Muito raramente diarreia e reação de hipersensibilidade cutânea sem gravidade associada. 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O MEDICAMENTO TEM EFICÁCIA NO TRATAMENTO DA COLANGITE BILIAR PRIMÁRIA. 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Doença comprovada com alto custo de tratamento 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Minha esposa está se tratando com esse remédio e está tendo resultados muitos positivos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol, Positivo: Melhora nos sintomas diretos e melhora visível no fígado (parecer do médico), Negativo: Nenhum. 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Discordo completamente com a opinião da CONITEC, vez que faço uso do remédio a mais de oito meses. Ao nascer, fui diagnosticada com atresia de vias biliares ao nascer, realizando cirurgia de Kasai com 72 dias de vida e após utilizei o Ácido ursodesoxicólico por cerca de 9 anos, quando então fui liberada de usar o mesmo devido ao meu quadro estar totalmente estável, sendo acompanhada por exames de imagem e de laboratório. Após 16 anos sem o uso do mesmo, em janeiro de 2018 fui acometida com Colangite biliar primária, onde fiquei uma semana internada, fazendo exames e acompanhamento médico, não houve necessidade de intervenção cirúrgica ou qualquer procedimento mais agressivo, vez que consegui o diagnóstico rápido. E após a alta sigo a 8 meses utilizando o medicamento. Porém o medicamento, por ser feito por apenas um laboratório e não ter cobertura alguma do Governo, tem um alto valor, e vem comprometendo a minha renda mensal, vez que sem desconto cada caixa da dosagem de 300 mg, contendo 10 comprimidos custa cerca de R\$ 230,00, ademais não só eu sofro com o alto valor do mesmo, como pessoas que não conseguem nem mesmo comprar o medicamento. Faço uso de 3 de 300mg comprimidos por dia, logo 3 caixas por mês, o que dá em torno de R\$ 700,00 mensais. Fazemos uma breve análise, o salário mínimo do país hoje é R\$ 954,00 se a pessoa faz uso, assim como eu, de 30 comprimidos por mês, ela tem R\$ 254,00 para custear todos os outros gastos e sobreviver no restante do mês. O que com toda certeza não daria para pagar nem aluguel, luz, água e gás. Sem contar alimentação. O ácido me auxiliou anos a não sofrer colangite e outras complicações hepáticas, e vem me ajudando a 8 meses a eliminar a crise de colangite que tive e não ter novas crises que podem gerar até mesmo a necessidade de transplante. Acredito que a liberação do mesmo pelo SUS seria uma forma de auxiliar muitas pessoas ao controle de novos diagnósticos de colangite e consequentemente diminuir a taxa de transplantes de fígado no país, vez que ao diagnosticar 3x o quadro de colangite o paciente já é indicado a transplantes. Ademais crises de colangite podem evoluir para fibrose hepática e cirrose hepática, gerando gastos ainda maiores.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido ursodesoxicólico - Ursacol., Positivo: O medicamento me auxiliou durante anos a não ter o quadro de colangite biliar primária, após anos sem tomar o mesmo, fui diagnosticada com a mesma, fui tratada com o ácido e sigo a 8 meses fazendo uso dele para controle e prevenção de novas crises, me auxiliando grandemente. , Negativo: Não obtive nenhum efeito negativo com o medicamento, muito pelo contrário, o mesmo me auxilia diariamente.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Discordo totalmente, o remédio pode não mostrar resultados tão satisfatórios, mas é o único que existe para o tratamento dessa doença. Por isso as pessoas devem ter acesso a ele, até que outro de maior eficácia seja criado um dia. Saúde é prioridade, nada deve ser cortado se é para o bem das pessoas, mesmo que seja de um "pequeno" grupo.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol, Positivo: Melhora na qualidade de vida, impedimento da progressão da doença., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tenho colangite biliar primaria, uso 600 mg por dia e passarei a usar 900 mg por dia, e o medicamento diminuiu muito a minha coceira e fadiga crônica, O medicamento é muito caro, para a sociedade em geral</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol 300mg, Positivo: diminuiu muito a coceira, fadiga, e dores nas articulações, Negativo: ainda não encontrei</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: silimalon 6 comprimidos ao dia, Positivo: discreta melhora na coceira, Negativo: continuei com a fadiga e as dores n corpo</p>
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Os estudos clínicos mostram benefícios e aumento de sobrevida nos pacientes tratados com ursacol na colangite biliar primária.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol, Positivo: Melhora sobrevida e sintomas (prurido), Negativo: -----+</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O USO DE ÁCIDO URSODESOXICÓLICO NA CIRROSE BILIAR PRIMARIA CONTROLA OS NÍVEIS DE ENZIMAS COLESTÁTICAS, REDUZINDO O QUADRO INFLAMATÓRIO HEPÁTICO, REDUZINDO A PROGRESSÃO DA DOENÇA PARA QUADRO DE CIRROSE OU RETARDADO ESSA EVOLUÇÃO</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ACIDO URSODESOXICOLICO 300MG, Positivo: NORMALIZAÇÃO DE ENZIMAS HEPÁTICAS, PRINCIPALMENTE COLESTÁTICAS (FOSFATASE ALCALINA E GAMA GT), Negativo: NÃO CONSTATEI NENHUM EFEITO RUIM</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Já é um absurdo o tanto de impostos que pagamos todos os anos! E pra se manter vivo, o mínimo de esperança que o povo tem lhe é retirado! E deve-se considerar o fato de que milhares de pessoas sofrem de várias doenças mas não têm condições de comprar os devidos medicamentos! 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se esse é o tratamento a rede pública, que segundos nossos governantes é a melhor do mundo, tem a obrigação de proporcionar 2ª - Não 3ª - Não
23/08/2018	Interessado no tema	1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Acompanho o uso por amigos a mais de 20 anos e o resultado tem sido ótimo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Existem estudos científicos que demonstram a importância do uso deste medicamento para reduzir as crises de colangite . Além disso, foi demonstrado o potencial do Ursacol em auxiliar na revitalização dos canais biliares, dessa forma, aumentando a qualidade de vida dos pacientes e consequentemente, devido à redução das crises, o Ursacol contribui para o menor dano hepático, fator de suma importância para aumentar a qualidade e expectativa de vida do paciente. São inúmeros pacientes que relatam os benefícios do uso deste medicamento. Sem esse medicamento no Sus, essas pessoas estarão ainda mais desamparadas fisicamente e emocionalmente. Pois o uso deste medicamento implica diretamente no bem estar do paciente, o qual se encontra extremamente fragilizado devido ao diagnóstico negativo da doença e a baixa expectativa de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol, Positivo: O ursacol auxiliou a redução nas crises de colangite, consequentemente a dor intensa causada pelo acúmulo de bile, a icterícia e as internações do paciente.O ursacol possibilitou ao paciente retomar suas atividades usuais no trabalho e vida social.O ursacol auxiliou a reduzir os danos hepáticos, demonstrados em exames sorológicos e de imagem., Negativo: Não houve nenhum aspecto negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Olá, descobri que tinha essa doença precocemente ano passado através de exames hepáticos e do anticorpo Anti-Mitocôndria, portanto meu fígado ainda não tinha sido comprometido. Consultei um hepatologista e ele me disse que o ÚNICO tratamento para essa doença é o medicamento URSACOL, na época meus exames tinham altas alterações, me sentia também muito cansada, o medicamento é caro, portanto não podia arcar com os custos, entrei na Defensoria e consegui o medicamento. Posso dizer para vocês que todos os meus exames voltaram ao normal e meu cansaço desapareceu, em um dos meses não consegui receber o remédio. Resultado: exames com várias alterações. Por isso peço a vocês que pensem muito antes de tomar essa decisão, sei que a vida de muitas pessoas depende desse medicamento, ele não é eficaz em todos os casos, é verdade. Mas no meu caso foi e no de muito com certeza será. A vida deve ser valorizada, ninguém merece sofrer por uma doença sem conseguir um medicamento. Por isso peço que mudem a ideia de vocês e SEJAM favoráveis à proposta de incorporação do medicamento. Agradeço a compreensão desde já.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol (ácido ursodesoxicólico), Positivo: Melhora nos exames hepáticos (TGO, TGP, Fosfatase Alcalina, Gama GT), diminuição do cansaço., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A literatura já mostra resultados favoráveis ao uso do ácido ursodesoxicólico para os pacientes com CBP, inclusive na mortalidade.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido ursodesoxicólico., Positivo: Melhora da colestase, enzimas hepáticas e sintomas do paciente. Literatura mostra melhora da mortalidade em longo prazo., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, De acordo com opiniões de especialista de minhas relações o tratamento com a medicação ajuda o paciente e, além disso, Estados Unidos e da Europa oferecem o ácido ursodesoxicólico à população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O medicamento funciona a aproximadamente 70% dos casos e na Europa está sendo usado na grande parte dos países com ótimos resultados e aumentando a sobrevida dos pacientes tratados.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol 300mg, Positivo: Para a progressão da doença., Negativo: No inicio aumento de prurido.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, “Acompanhar um grande número de pacientes por um longo período de tempo é um processo complicado quando se fala de uma doença rara. Mas temos levantamentos que mostram benefícios e prova disso é que as autoridades dos Estados Unidos e da Europa oferecem o ácido ursodesoxicólico à população”.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, acredito que todo medicamento deve ser ministrado a todos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, FAÇO USO DESTE MEDICAMENTO A 20 ANOS E SOU PORTADOR DE COLANGITE BILIAR PRIMÁRIA E TODOS OS MEUS EXAMES ESTÃO DENTRO DA NORMALIDADE COM O USO DO MESMO.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: URSACOL, Positivo: TODOS OS MEUS PARÂMETROS SANGUINEOS ESTÃO DENTRO DA NORMALIDADE., Negativo: NENHUM.</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: ácido ursodesoxicólico, Positivo: o uso do medicamento reverteu as alterações bioquímica (enzima hepáticas) decorrentes da CBP, retornando ao níveis de referência, Negativo: Não foram evidenciados efeitos adversos com o uso do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: azatioprina e prednisona, Positivo: os medicamentos não foram capazes de normalizar os níveis das enzimas hepáticas; ao contrário, provocaram seu aumento, Negativo: síndrome de cushing, leucopenia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sou paciente diagnosticada ha pouco mais de 3 meses com essa doença, iniciei o tratamento a 2 meses e meio e o resultado foi acima do esperado, meus exames de sangue quase todos estão dentro da normalidade. Eu preciso do tratamento para o resto da minha vida, por se tratar de um tratamento caro, peço que reavaliem a possibilidade de nos fornecerem através do SUS.Por favor incorporem o Acido Ursodesoxicólico no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido ursodesoxicólico, Positivo: Meus exames de laboratório tiveram uma melhora significativa, ficando quase dentro da normalidade, com apenas 2 meses e meio de uso., Negativo: Não tive efeitos colaterais visíveis.</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Tratamentos a longo prazo tornam-se custosos e os sintomas da doença afetam a capacidade laboral das pessoas acometidas. O possível transplante de fígado também não é garantido devido a necessidade de compatibilidade e disponibilidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Esse é um medicamento de uso prolongado e indispensável ao tratamento da colangite.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
21/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Faço uso do medicamento e digo uma coisa, ele melhorou MUITO minha qualidade de vida. Deve SIM ser incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido ursodesoxicólico, Positivo: Melhora na qualidade de vida., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol, Positivo: Melhora nas coceiras e baixa nos exames, Negativo: Nenhuma ate o momento</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, O uso de ácido ursodesoxicólico é recomendação da Sociedade Brasileira de Hepatologia e contribui com redução importante dos sintomas dos pacientes, bem como melhora laboratorial.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido Ursodesoxicólico, Positivo: Redução dos sintomas e melhora laboratorial dos paciente tratados, Negativo: ainda nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ciprofibrato, Positivo: melhora laboratorial, Negativo: aumento de creatinina</p>
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A medicação constitui alternativa útil e quase única na abordagem destes pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol em pacientes com colangiopatias, Positivo: Melhora da icterícia e prurido, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticoides e antihistamínicos, Positivo: Pouca ou nenhuma melhora , Negativo: Efeitos secundários ao uso de corticoide</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol , Positivo: Melhora da doença , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A não incorporação do Ácido Ursodesoxicólico é a assinatura de morte para milhares de pessoas, já que é o ÚNICO tratamento para evitar a progressão da doença. Se o único tratamento não consegue ser obtido, com certeza pessoas sofrerão muito com isso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido Ursodesoxicólico - URSACOL, Positivo: Melhora dos sintomas e normalização de exames laboratoriais., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Quando minha mãe descobriu a doença estava com muito cansaço, além dos exames todos alterados (TGO, TGP, Gama-GT e Fosfatase Alcalina). Logo que o médico indicou o medicamento, tivemos muita dificuldade para conseguirmos o dinheiro, mas valeu a pena, minha mãe hoje está com exames controlados e sem cansaço. Com certeza o medicamento ajuda muitas pessoas, tenho certeza de que se ela não tomasse o remédio sua qualidade de vida estaria péssima. Por isso peço que incorporem o remédio ao SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol -> ácido ursodesoxicólico, Positivo: Exames controlados, qualidade de vida melhor, mais disposição., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, É um medicamento de suma importância para os portadores da doença auto imune, É considerado relativamente de auto custo, pois quem faz o uso normalmente não é somente uma caixa no mês e não usa somente ele.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Azatioprina , Positivo: Ele é benéfico para manter estabilizada a minha doença auto imune que é a hepatite , Negativo: A queda de cabelo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Indico esse medicamento para os pacientes que atendo com essa doença, acompanho o tratamento há anos, em todos os casos os pacientes relataram melhora nos sintomas (prurido, cansaço, icterícia), se esse medicamento não fosse utilizado com certeza muitos já teriam falecido ou estariam com a saúde bem comprometida. O medicamento MUDA SIM o curso da doença e DEVE estar disponível no SUS, ninguém tem culpa de ter uma doença rara e grave e ainda sofrer com a falta do medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol, Positivo: Melhora dos sintomas, exames laboratoriais normais ou pouco elevados., Negativo: Nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Estou a mais de 1 ano tentando pegar obursacol e n concigo. Estou entrando com processo jurídico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol, Positivo: Ajuda no tratamento da doença q eu tenho, Negativo: Sem ele eu me coço muito</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol, Positivo: Sou portadora de CBP e HAI, faço acompanhamento há 25 anos. Fiquei muitos anos com a azatioprina e depois minha médica mudou para o ursacol. Meus exames melhoramos e minha qualidade e vida também., Negativo: Sem efeitos negativos para mim.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ciclosporina, azatioprina, prednisona, Positivo: Controlam a doença., Negativo: Desenvolvi hipertensão.</p>
22/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Sem duvidas o remedio melhora a vida de muitas pessoas, lógico que dados e pesquisas são válidos, mas só vivenciando uma situação para ver como o remédio melhora o curso da doença e da qualidade de vida. Deve-se sim incorporar o remédio ao SUS, pois pessoas que já ficam assustadas com o diagnóstico não devem ficar sem conseguir o remédio e ficar só a espera da morte. Se é o único tratamento existente, TEM que ser utilizado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ursacol, Positivo: Melhora dos exames e diminuição dos sintomas., Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Eu utilizo este remédio desde 2003,e sou a favor da incorporação do mesmo no SUS,visto o mesmo tem alto custo para uma pessoa que trabalha mesmo diante dos altos e baixos da doença,e às vezes perde o emprego por ter que faltar ao serviço para honrar o tratamento.Afirmo isto,pois,quando fiquei desempregada tive que diminuir a dosagem para adquirir com recursos financeiros próprios.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Check-up das dosagens de TGO,TGP,Bilirrubina,Gama GT,Ressonância magnética, Biópsia do Fígado,densitometria óssea para controle da osteoporose., Positivo: Eu sentia muito mais fadiga e dores abdominais,após o tratamento,juntamente com acupuntura e uma alimentação rica em fibras e sem gordura,consigo uma melhor qualidade de vida., Negativo: Nada a declarar.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol 300 mg, Positivo: Diminui a coceira que a doença causa e de acordo com o médico retarda a progressão da doença., Negativo: Nenhum...</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Preciso do ursacol para evitar um transplante de fígado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Ursacol 300mg 4x por dia , Positivo: Baixa das enzimas do fígado , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, Se é o único remédio para o tratamento da doença, deve ser disponibilizado no SUS. Se não for o que as pessoas que tem essa doença irão fazer? Apenas aguardar a morte?</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ursacol, Positivo: Melhora dos sintomas, aumento da expectativa de vida., Negativo: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Discordo totalmente da recomendação preliminar, A doença em questão não possui cura, existem pouquíssimas alternativas de medicamentos para a mesma, quando não uma única, e a medicação em questão é de alto custo. Os pacientes certamente dependem dela para dar continuidade a seus tratamentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>