

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Adalimumabe para pacientes com hidradenite supurativa ativa moderada a grave - CONITEC

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia de ressecção, alterações na dieta, medicamentos anti-inflamatórios., Positivo: Cirurgia: retira o foco da doença trazendo alívio à região afetada.Dieta: contribui para o controle das inflamações e do surteio de novos focos, assim como controle dos que já existem.Medicamentos: ajuda no controle da dor e dos sintomas de inflamação em períodos ativos., Negativo: Cirurgia: é difícil encontrar especialistas em HS que façam a cirurgia, o pós operatório pode ser difícil, deixa varias cicatrizes muitas vezes grandes e pouco estéticas.Dieta: assim como qualquer outra dieta, é necessário auto controle para se privar de certos alimentos.Medicamento: o anti-inflamatório que utilizo tem sua metabolização no fígado, e seu uso contínuo pode contribuir para problemas no fígado devido à hepatotoxicidade.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bactrin. , Positivo: Ajudavam os abscessos drenarem ou não tinha mais crises. , Negativo: Se eu parasse de tomar o remédio, os abscessos retornavam.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgias, antibióticos e inflamatórios, Positivo: Melhora parcial e temporaria, Negativo: Efeitos colaterais como inchaco, dores de estômago, dores e etc</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia, todo tipo de antinflamatorio e analgesico e pomadas, e chás e tudo que me indicavam. Até morfina já tomei., Positivo: Morfina tirou toda a dor. Antinflamatorio desinflama enquanto o organismo não cria resistência. , Negativo: Doença, voltava pior. Cada vez mais intensa e mais cruel.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Seria uma oportunidade de termos uma condição de vida melhor. Pois é um remédio muito caro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os antibióticos conhecidos e o famoso roacutan, Positivo: Amenizou por algum tempo. Mais depois de parar de tomar tudo piorou, Negativo: Estômago fico mais frágil. Aumentou a resistência aos antibióticos e meus dentes ficaram mais frágeis</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgias, e vários remédios porém não tenho os nomes mais., Positivo: Cirurgia: melhora momentâneaRemédios: feridas secas, Negativo: Dores de cabeça, intestino solto.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Mupirocina: pomada nas regiões infectadas e nas regiões onde maior incidência de colônias de bactérias cefalexina: antibiótico diversas vezes em épocas de crise Amoxicilina: antibiótico diversas vezes em época de crise Sabonete líquido: Riohex 2% Sabonete em barra: de enxofre, Positivo: Mupirocina: ajuda a diminuir a quantidade de excreção de pus cefalexina: eficaz nas épocas de crise para diminuir as infecções amoxicilina: ajuda a diminuir as infecções em época de crise Riohex: ajuda a eliminar a contaminação em outras partes do corpo (pela passagem da mão as vezes contaminada) e mantém os locais infectados limpos sabonete de enxofre: ajuda também na limpeza do local infectado, Negativo: Mupirocina: ruim para o dia a dia. não é muito confortável cefalexina: diarreia, mal estar e alto custo financeiro amoxicilina: diarreia, mal estar e não muito eficaz em crises riohex: tempo de aplicação (pelo menos 5 minutos até fazer o enxague) e dificuldade em encontrar no comércio sabonete de enxofre: resseca muito a região aplicada</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Doença extremamente dolorosa e incapacitante. Infelizmente nenhuma medicação consegue dar aos pacientes qualidade de vida. Adalimumabe é a esperança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É uma medicação imprescindível para o tratamento da hidradenite supurativa grave, que afeta consideravelmente a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Melhor da dor, secreção, inamação, evita sequelas, evita surgimento de novas lesões. , Negativo: Imunossupressão, infecções</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Procedimentos cirúrgicos, antibióticos, Positivo: Cirurgias são extremamente importantes para casos com nódulos e fístulas. Mesmo que em uso de adalimumabe. Antibióticos promovem alívio temporário porém com riscos. , Negativo: Cirurgias: cicatrizes inestéticas, dor, recidiva, não previne novas lesões em outros locais. Antibióticos: resistência bacteriana, reações alérgicas, não controlam a doença no longo prazo.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estou na luta para conseguir o adalimumabe há mais de 1 ano pela justiça, até agora só me exigem coisas e nada do alvará. Já tenho hidradenite grau 3 há anos, já fiz uma cirurgia e estou prestes a fazer mais. Eu preciso dessa medicação para ter pelo menos uma qualidade de vida favorável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibiótico apenas , Positivo: Enquanto tomo, ele ameniza o nível das inflamações e as que já estão inflamadas, acabam diminuindo., Negativo: Muita dor no estômago, ânsia de vômito</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Reversão rápida dos quadros graves Manutenções bons resultados por um grande período Melhora da qualidade de vida Raríssimos efeitos colaterais, Negativo: Dificuldade de acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóides Antibióticos, Positivo: Diminuição do processo inflamatório, Negativo: Atrofia local Hiperglicemia Hipertensão arterial</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois sofremos mto com essa doença...tanto física qto emocional... e este será um começo para um bom tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: antibióticos e antiinflamatórios...pomada trok n, Positivo: acabaram com a inflamação em alguns dias...a pomada faz cicatrizar rápido, Negativo: algumas vezes os antibióticos e antiinflamatórios não resolveram o problema</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos, corticóides, drenagens., Positivo: Diminuição leve dos sintomas , Negativo: Dor, inchaço, marcas e manchas, cicatrizes, resistência a medicações</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Convivo com esta doença há 10 anos.e meu irmão também tem. Ele mora nos EUA e faz uso deste mesmo medicamento que é vendido lá como humira.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu já utilizei alguns tratamentos para essa questão: antibióticos anti-inflamatórios, já fiz duas intervenções cirúrgicas na minha axila esquerda devido à dificuldade de encontrar o profissional, que conhecesse bem a doença, algumas vezes me auto mediquei com pomadas dermatológicas porém das poucas coisas que deram resultado, o que mais me ajudou até hoje foi o Vick vaporub aplicado de forma tópica e recentemente uma farmacêutica me doou um produto feito a base de cupuaçu que ajudou bem com a redução da dor e do inchaço. Fora isso compressa quente ainda é uma das coisas que mais ajuda na hora das crises ia dipirona para dor., Positivo: Os antibióticos no primeiro momento de crise é que às vezes infecciona ele resolve é boa parte da questão alguns antibióticos também tem propriedades anti-inflamatórias então acabam tendo um efeito de início bem perceptível é para manter porque os nódulos vem e vão de tempos em tempos tomar um anti-inflamatório anti-inflamatório Às vezes pode ser perigoso para o fígado então eu procuro tomar Apenas quando vem a crise mesmo ou quando ameaça sobre pomadas e cremes sempre utilizei o Vick que também ajuda bastante na dor e no inchaço, Negativo: Apesar de eu ter ido nos dermatologistas efeito procedimentos cirúrgicos que eu posso ver de negativo na minha forma de tratar a hidradenite é que eu não consigo fechar completamente uma lesão em especial que é a Daniela direita ela nunca fecha sempre quase</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Na faculdade tive aula sobre medicamentos biológicos , Positivo: Nenhum, Negativo: Eventos adversos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia e antibióticos , Positivo: Melhora momentânea , Negativo: Sempre volta</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Essa doença é muito sofrida, tanto fisicamente quanto emocionalmente, se este medicamento é o que tem disponível para dar uma melhor qualidade de vida para nós portadores dessa doença então sou totalmente a favor do fornecimento pelo seu visto seu alto custo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoína, e muitas pomadas trokn, belladonna, nebacetin, verutex,etc..e procedimentos já fiz várias pequenas cirurgias para retirada dos nódulos, mas muitos deles voltaram no mesmo local. Já tive experiência também em tirar leite, glúten e melhorar a alimentação e achei que foi muito bom. Tentei tratamento com bactrim mas tive alergia. , Positivo: Isotretinoína deu uma controlada durante uns meses enquanto estava em tratamento, foram 1 ano e meio de tratamento mas assim que parei voltou tudo. As pomadas são paliativas e as pequenas cirurgias algumas voltaram e outras não.Melhorar a alimentação e tirar leite, glúten, chocolate, carne porco foi muito bom. , Negativo: Isotretinoína teve alterações em dois exames que não me lembro qual foi só sei que a médica teve que diminuir o remédio até melhorar e depois aumentou de novo. Quanto a tratamento com bactrim tive alergia.</p>
19/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Amoxicilina, cefalexina, azitromicina,...., Positivo: Melhora de alguns dias nas lesões. Mas ao descontinuar o uso as lesões voltam., Negativo: Diminuição das defesas do organismo.</p>
19/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumabe, Positivo: melhora clínica e na qualidade de vida do paciente, Negativo: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: isotretinoína, metotrexato, tetraciclina, Positivo: pouca resposta clínica, quando melhora, não sustentada por longo período., Negativo: falha terapêutica.</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha irmã levou mais de 30 anos para ter o diagnóstico e agora nenhum tratamento convencional resolve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Empresa	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Rifampicín e clindamicina, Positivo: Alguns casos tiveram controle temporário, recidivando ao suspender as drogas. , Negativo: Diarreia por causa da clindamicina, dificuldade de encontrar rifampicín.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esta doença e horrível precisamos de apoio e de medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan e uns dez tipos de antibióticos , Positivo: Não tive resultados positivos,tanto que tenho grau 3 de hidradenite, Negativo: O negativo e não ter um resultados positivos e cada vez a doença volta mais forte</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Gentamicina+betametasonaAzitromicinaCirurgias ambulatoriais, Positivo: Gentamicina teve efeito secativo nos primeiros usos, assim como a azitromicina.Fiz inúmeros procedimentos cirúrgicos, nas duas axilas somente em uma as lesões não voltaram a aparecer, Negativo: Dores, feridas recorrentes.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos de mais apoio ja que outros medicamentos não trazem resultados positivos.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutam além de vários outros antibioticos, Positivo: Não tive resultados positivos, Negativo: Desenvolvi outras doenças</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan e vários outros antibioticos, Positivo: Não tive resultados poositivos, Negativo: Desenvolvi outras doenças</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Assim vai ter um registro oficial de portadores</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DoxiciclinaMetforminaAmoxicilinaNebacetimRuacutam, Positivo: Não ouve, Negativo: Ruacutam piorou as lesões</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, porque é um método que muitas pessoas poderão ter alcance, e o que for possível fazer pra livrar meu filho das dores eu farei</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bactrim F, Mupirocina, Oxacilina, Ciprofloxacino, Dersani com Alginato, predisona, Positivo: Funcionam por um tempo, e secam a secreção, mas não param às dores e nem cicatrizam. , Negativo: Funcionam por um tempo, depois param de funcionar. A lesão infeccionou, meu filho foi internado por mais de uma semana com dores imensas.</p>
11/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de Adalimumabe e Hidradenite supurativa, Positivo: Bom controle da doença. Não possível com outro medicamento/método., Negativo: Risco relativo de infecção.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos e cirurgias, Positivo: Funciona bem para casos leves., Negativo: Não funciona bem para os casos de atividade moderada ou grave.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nunca fui tratada da hidratante pois os dermatologistas na sua maioria desconhecem a doença sempre tratam por furunculofiz uso de antibióticos ao longo desses anos tenho está doença a 40 anos nunca consegui um tratamento.especifico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Humira é a esperança para pacientes em casos graves. Tenho uma tia que levou mais de 30 anos o diagnostico e agora nenhum tratamento convencional resolve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tetraciclina, cefalexina, roacutan , Positivo: No começo tem um efeito melhor, mas depois de um tempo sempre aparece lesões ainda mais graves , Negativo: Senti muita azia</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou esposa de um portador da Hidradenite Supurativa .Conheço as tristes e dolorosas crises dele , desde que casei há 14 anos .Quando eu o conheci ele já tinha , mas era de forma moderada hj ele está na fase mais avançada da doença , sua vida social está afetada pela vergonha q ele sente , em todos os lugares em que vamos todos ficam olhando , é horrível .Ele chora de dor e eu choro junto por não poder ajudar , somos de família carente ,e não aguento mais gastar tanto com remédio q não trazem soluções , na vdd só piora , hj me vejo com uma dívida de quase mil reais na farmácia , por conta da própria doença ele teve síndrome do pânico , depressão enfim ... só por Deus .Partido de um grupo no WhatsApp com portadores da mesma .Eu não imaginava q haveria tanta gente sofrendo com isso .Eu poderia ficar aqui escrevendo , escrevendo , pois assunto e experiência não me faltam .., eu digo q tenho mais experiência q os dermatologistas , pois eles são pobres de conhecimento só para ter uma noção , eu quem pesquiso e encontro algum medicamento q parece ser bom aí eu peço para a dermato passar a receita e assim estou vivendo a 14 anos , 14 anos de luta muita luta .Vamos lá pessoal se colocar um pouco na vida de cada uma dessas pessoas , convido vc aí do outro lado a pesquisar sobre a doença e ir nas imagens , e ver o que é , só de falar não adianta tem q ver pra crer Meu esposo vive me dizendo q não vai viver muito tempo , q prefere morrer AFFF....Ajudem gente eles necessitam mesmo ! obrigada.</p> <p>Att.Simone</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Amoxicilina , cefalexina , azitromicina , astromicina , levofloxacino , Roacutan , paço , ibuprofeno , simelide , dipirona , dorflex , e muito mais q não me recordo agora., Positivo: Nenhum!, Negativo: Dores nos rins , má circulação , dor de estômago , fraqueza , dor de cabeça frequentes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumabe , Positivo: Excelente eficácia para o paciente sair da fase aguda da doença, minimizando os sintomas , Negativo: O valor é elevado e o paciente tem muita dificuldade em conseguir</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos, anti-inflamatórios, isotretinoína e cirurgia , Positivo: Antibióticos, anti-inflamatórios e isotretinoína melhoram parcialmente, por um curto espaço de tempo. O procedimento cirúrgico, quando bem executado é uma excelente alternativa. , Negativo: Antibióticos, anti-inflamatórios e isotretinoína nem sempre respondem com eficácia e sempre recidivam. Já o procedimento cirúrgico, requer um profissional muito bem treinado, um centro cirúrgico elaborado e o paciente fora do quadro agudo, pré requisitos difíceis de serem alcançados</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cefalexina, doxiciclina, amoxicilina, nimesulida, clindamicina., Positivo: Cefalexina, doxiciclina e amoxicilina - combateu a bactéria temporariamente. Nimesulida - combateu a dor, Negativo: Bactéria criou resistência, houve retorno dos nódulos.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Qualquer avanço para o tratamento dessa doença tão triste é muito válido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rocutan, Positivo: As lesões deram uma leve secada, e as inflamações era menos doloridas., Negativo: Alterações no fígado.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: oleos essenciais,hipoglos,novacort,cetoconazol,, Positivo: alivio temporario, Negativo: tratamentos temporarios</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não conheço ainda essa incorporação de adalimumade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ja utilizei roacutam,antibioticos como amoxicilina,cefalexina, ciprofloxacino e varios outros que ja bem lembro. tbm utilizei pomadas como a trok, trok n, trok g. anti inflamatórios como ibuprofeno, dexametasona,voltarem., Positivo: trok n ajudou nas dores e os anti inflamatórios ajudaram a secar as inumeras lesoes., Negativo: nenhum antibiotico que tomei surtiu efeito. apenas fez com q a bacteria que tenho nas lesoes ficasse mais resistente.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes com HS tem uma condição de vida limitada devido a doença. Incorporar um medicamento que dê mais qualidade de vida ao paciente proporcionaria a inclusão do indivíduo de volta ao seu meio social e proporcionaria mais produtividade econômica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Teste de uma série de antibióticos e o uso de rocutran, assim como 3 cirurgias., Positivo: Não houve efeitos positivos, considerando que não aliviou as lesões., Negativo: Pele ressecada, dores estomacais é disfunção do sistema intestinal. Com relação à cirurgia, fará de produtividade no trabalho e limitações para exercícios físicos e outras atividades.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo: Não houve, Negativo: Pele ficou muito ressecada e tinha muita dor de estômago</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos, antiinflamatórios, cirurgias, Positivo: Teve o efeito esperado., Negativo: Muito caro.</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, Positivo: Utilizei para Espondilite Anquilosante e ajudou bastante., Negativo: Após algum tempo, desenvolvi alergia.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos, anti-inflamatório, corticóide, Positivo: Desinflama., Negativo: Tanto antibiótico como anti-inflamatório melhora as inflamações, porém ela volta mas forte que antes!</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Humira é a esperança para pacientes em estágio avançado. Minha irmã levou mais de 30 anos para receber o diagnóstico e agora nenhum tratamento convencional resolve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hidradenite tem acometido um número cada vez maior de pessoas. Infelizmente, grande parte dos pacientes não apresentam melhoras com os antibióticos. O adalimumabe já é distribuído para portadores de artrite reumatóide. Sendo assim, é um medicamento que pode ser expandido para os pacientes com hidradenite supurativa. Está é uma doença incapacitante e dolorosa que pode, inclusive, levar o portador à morte em casos mais graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos tópicos e orais: Bactrim, Azitromicina, Clindamicina, Tetraciclina, Sulfadiazina, Betametasona e outros tantos corticóides.Procedimento: 3 cirurgias com dermatologistas. , Positivo: Antibióticos: reduziram MINIMAMENTE a inflamação na pele., Negativo: Não surtiram o efeito esperado. Vários ciclos com antibiótico e a doença persiste por ANOS.A medição causava dores no estômago, vômitos e dor de cabeça.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Muito difícil acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos anti-inflamatório caseiros homeopata , Positivo: Reduz inflamação tira dor, Negativo: Faz sair mais abscesso</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A Hidradenite é uma doença muito incapacitante, provocando sofrimento e interferindo na vida diária do paciente. Toda ajuda científica será muito bem vinda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Necessário acesso na rede pública</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgias , , Positivo: Algum tempo sem manifestação das infecções, Negativo: Voltou com intensidade</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se na época em que mim encontrava com muitas dores e aparecendo tumores supurando nas axilas se existisse esse medicamento , não teria mim sujeitado a tantas cirurgia e tanto sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Somente cirúrgico várias vezes., Positivo: Fiz várias cirurgias, e graças a Deus controlou., Negativo: Antes fiz biopsias, depois fiz umas quatros cirurgias, porque era insuportável as dores e o preconceito das pessoas.</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, De extrema necessidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho na família um paciente com hidradenite e já acompanhei alguns casos no hospital onde estagio, os pacientes perdem a qualidade de vida e a auto-estima com o tempo, levando ao aparecimento de doenças, tanto físicas como psicológicas, que não apareceriam se recebessem tratamento adequado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Verutex B, predinisona, antibióticos de amplo espectro, Positivo: Não foi constatado nenhuma melhora com a pomada em questão, apenas uma leve diminuição na dor. Antibióticos apresentaram pouco efeito na diminuição na produção de secreção (pus). Antiestamínicos apresentam melhora na coceira e produção de secreção, porém insatisfatória para uma qualidade de vida, Negativo: No tratamento com antibióticos orais houve diarreia. Com antiestamínicos houve sonolência exagerada.</p>
07/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hidradenite é uma doença de difícil controle que causa imenso prejuízo na vida do portador. Faltas no trabalho, dificuldade de relacionamento, problemas no dia-a-dia.O acesso ao adalimumabe tem capacidade de mudar a vida do paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: - Conceitos indução de resposta significa tirar o paciente da crise manutenção de resposta significa evitar crises Esse medicamento tem uma excelente indução e manutenção de resposta. É a única escolha para os pacientes que não responderam aos outros tratamentos. , Negativo: possui efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1. Antibióticos oral (Doxiciclina,Clindamicina,Rifampocina)2. Corticoterapia oral3. Espironolactona4. Metotrexato5. Cirurgia, Positivo: - Conceitos indução de resposta significa tirar o paciente da crise manutenção de resposta significa evitar crises1. Antibióticos orais (Doxiciclina,Clindamicina,Rifampocina) indução de resposta: significa tirar o paciente da crise manutenção de resposta: significa evitar crises diminuição da quantidade/gravidade das lesões durante a crise diminuição da dor durante as crises2. Corticoterapia oral rápida indução de resposta funciona na maioria dos pacientes3. Espironolactona manutenção de resposta em mulheres4. Metotrexato indução e manutenção de resposta nos pacientes que não responderam a antibioticoterapia 5. Cirurgia remove as lesões , Negativo: 1. Antibióticos oral (Doxiciclina,Clindamicina,Rifampocina) possui efeitos colaterais2. Corticoterapia oral possui efeitos colaterais3. Espironolactona possui efeitos colaterais4. Metotrexato possui efeitos colaterais5. Cirurgia cicatrizes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumab, Positivo: redução do processo inflamatório, Negativo: imunossupressão relativa</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tetraciclina, sulfametoxazol com trimetoprima, dapsona, cefalexina, Positivo: melhora da infecção bacteriana secundária e pouco efeito anti-inflamatório, Negativo: necessidade de uso crônico e cada medicação apresenta os seus efeitos colaterais</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A maioria dos paciente são politratados....e para muitos os biológicos tem ajudado na qualidade de vida....uma vez q a doença é incurável...dolorosa...incapacitante e etc.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diversos antibióticos...inumeros...isotretinoína...camara hiperbárica e cirurgias, Positivo: A peincipio a cirurgia foi uma esperança e deu alívio por alguns meses. , Negativo: Os antibioticos nao fizeram feita..havia pequenas melhoras apenas quando em uso, ao suspender a doença retornava mais intensa. Camara hiperbarica...me deu problemas auditivos,a osotretinoína..nao fez efeito ...aumentos os niveis de colesterol...ressecou mucosas e meus labios racharam.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Ter a medicação acessível pelo SUS é importante para nós que sofremos com a doença, mais uma opção posta tentamos diminuir o estrago que a doença trás para nossas vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Prednisona (entre 2,5mg e 20mg/dia) + Cloridato de metformina 1500mg/diaCirurgia , Positivo: Prednisona + metformina: poucas lesões, lesões mais leves, menos recorrentesCirurgia: até o momento (2 meses), nenhuma nova lesão, não necessitar continuar tomando medicações, Negativo: Prednisona + metformina: continua as lesõesCirurgia: processo bem invasivo, dolorido, recuperação leva algumas semanas</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma tia que descobriu a doença 30 anos depois e está no grau 3, nenhum tratamento convencional resolve. O Humira é a única esperança para casos graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Humira é a esperança para casos graves. Tenho uma tia que levou mais de 30 anos para receber o diagnóstico e agora nada mais resolve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma amiga grau 3 e nenhum tratamento tem resolvido e a doença tem dificultado muito a vida dela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma tia que descobriu muito tarde a doença e agora nada resolve. O Humira é a esperança para casos graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a proposta pois vejo que o tratamento tem dado certo com muitas pessoas e pode nos trazer alívio e controle da doença e c isso a possibilidade de uma vida "normal"</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz várias cirurgias sem sucesso, Positivo: Fiquei " livre" das lesões por certo tempo, Negativo: Além da dor e cicatrizes horríveis as lesões apareceram em outros locais e mais fortes</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com essa doença têm uma qualidade de vida muito ruim,adalimumabe seria de grande valia no tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Espadona,antibióticos e isotretinoína , Positivo: Dapsona melhora em casos leves da doença Os outros sem melhora , Negativo: Dapsona=anemiasotretinoína =múltiplaos efeitos colaterais ,teratogênica e não melhora a doença</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos como clindamicina, vancomicina., Positivo: Ajudou a combater infecção , Negativo: Senti mal estar no estômago</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Nenhum médico me indicou este medicamento então não sei dizer qual o efeito dele, como seria benéfico na qualidade de vida, ou custo do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Verutex B, Positivo: Se usado antes de eclodir, ele amenizava os efeitos, Negativo: Com o uso constante o remédio já não faz mais efeito</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A vida dos pacientes com HD dependem dessa aprovação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: MetforminaTriancil, Positivo: A metformina me ajuda a controlar o nascimento de novos nódulos, regredindo a doença, uso contínuo, ,já a triancil foi uma opção de tratamento temporário, um corticoide aplicado nas lesões existentes com a finalidade como analgésico e antiinflamatório., Negativo: Metformina tem efeitos adversos de enjoos e diarreia no início do tratamento, já faço uso há 6 meses e não sinto maisTriancil não sentir nenhum efeito colateral</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante para pacientes com hidradenite</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Hoje temos poucos tratamento com portadores de Hidradenite Supurativa. As pessoas de baixa renda não consegue um tratamento digno no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Amitriptilina, antibióticos mais não tive resultado., Positivo: Ao longo do tempo as feridas foram fechando. , Negativo: Após uso do medicamento retorna tudo novamente</p>
12/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Resultados excelentes com remissão do quadro de longa duração, Negativo: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AntibióticosCirurgia, Positivo: Melhora temporária e parcial , Negativo: A cirurgia provoca cicatrizes profundas e permanentes Os antibióticos tem seus efeitos adversos bem conhecidos</p>
12/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Além da doença não ser muito bem conhecida o acesso ao medicamento é bastante escasso .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Humira é a esperança para casos graves. Tenho uma cunhada que levou mais de 30 anos para receber o diagnostico e agora os tratamentos convencionais não resolvem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Hoje tem sido difícil o tratamento para quem tem hidradenite, as vezes demora descobrir o que é, existem muitos médicos despreparados, mas te do no SUS medicamentos para essa doença, acho que irá agilizaro tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pomadas com antibióticos e uso de sabonetes antsepticoe também medicamentos via oral de antibióticos, Positivo: Secou e diminuiu a cicatrizaçãõ., Negativo: Volta sempre, as vezes a hidradenite aparece uma em cima da outra, e a dor é horrível.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Claro única coisa que funciona é humira. Precisamos disso não aguentamos mais processos e sofrer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Rifampicina, clindamicina roacutan cefalexina, metmorfina, clindoxyl, mupuricina, verutex b, gentamicina, Positivo: Rifaldin associado a clindamicina me ajudou mas depois do tratamento voltou td. Sem contar que infelizmente não consegui tratamento no sus pois diziam ser furunculose tive que pagar um especialista pra isso mas sou pobre e preciso muito poder me tratar pelo sus. Nos ouçam por favor estamos apodrecendo. , Negativo: Roacutan boca seca enjojo e sangramento na boca. Pele secaRifaldin nada de mais um pouco de enjojo mas bem poucoSó o roacutan mesmo teve efeito negativoClindamicina já usei e me passaram tanto q tenho resistência.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: cirurgia (dreno),Curativos;Pomada (fibrase),Medicamentos (Bactrin ,Bractrin F , Cefalexina ,Midazulina,Discoflenaco ,ibuprofeno , Dipirona e Amoxilina) *duas medicações que não lembro o Nome que são injetáveis!, Positivo: cirurgia Melhorou Minha Auto estima pelo fato de não sair mais secreção e não realizar curativos Medicação os dois tipos de Bractrin Ajudou Bastante a `Secar` a Secreção Midazulina Me Auxiliou na Dor e o Desconforto o Injetável que não lembro o Nome Foi o Melhor de todos fiquei Boa Em Pouco Tempo e os nódulos sumiram rápidos , Negativo: os Remédios para Inflamação e Dor São Ruim Parece que não funcionam que se toma na atoa (Dipirona ,ibuprofeno,Discoflenaco)</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, N uso ainda mas quem usa diz ter bons resultados, alguns e outro que n fizeram efeito entao depende de cada pessoa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Uma pomada feita por manipulação uma loçao. N teve melhora mas n teve piora e o mal cheiro diminuí bastante pois sofremos por conta da lesões ficarem saindo pus, Positivo: A secreção parou de vir fedorenta , Negativo: As vx me da alergias , ou alguma reação como coleira entao tenho que sempre ficar alerta e falar com meu medico sobre isso</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com a recomendação do adalimumabe para hidratante supurativa , pois já fiz cirurgias , diversos tratamentos com variadas medicações e nenhum com resultado positivo..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cefalexina, miniciclina, tetraciclina, tetralysal, bactrim, azitromicina, diprospan.., Positivo: O único que teve efeito positivo foi o tetralysal .., Negativo: Os demais medicamentos não me fizeram nenhum efeito positivo, azitromicina me fez mal ao estômago..</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibioticos inflamatórios, Positivo: Nenhum, Negativo: Nao fez nada</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Deveria ser favorável a qualquer nível de Hs.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não sei ate que ponto este medicamemto realmente vai proporcinar um tratamento adequado. Tenho visto miitos casos onde não faz efeito, outros em que faz efeito durante um tempo, mas alguns casos tambem ha melhora. Claro que qualquer tratamaemte é uma esperança, porem quais são os efeitos colaterais? Eu por exemplo faço um tratamento onde o medico injeta pequenas doses de corticoide com antibiotico local, na glandula. Tem um resultado muito bom, inclusive se for feito o procedimento logo no começo , a crise regride, poupando o paciente, e ainda ha o bemeficio do local não reincidir por um nom tempo, possibilitando a pessoa ter um descanso. Esse tratamento é muito mais barato, inclusive. Porem a dificuldade de emcrontrar um bom profissional que faça as aplicações que complica o tratamemto, no plano de saude por exemplo nenhum medico faz. Mesmo morando nima capital, encontrei apenas 2 dermatolohistas que o fazem. Acho realmente qie existe uma boa alternativa de tratamento antes do medicamento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoina . Nenhum resultado . Logo que comei a manifestar a doençaVarios tipos de antibioticos no decorrer da doença. Pouvo efeito efetivoAplicações de corticoide com antibioticos local diretamente na glandula (com anestesia) . Otimos resultados. Desinflamas pontos que estão abertos a muito tempo e caso for aplicado logo mo começo regride a atividade, "seca a glandula", não formam abcessos.Homeopatia, Positivo: Aplicações de corticoide com antibioticos local diretamente na glandula (com anestesia) . Otimos resultados. Desinflamas pontos que estão abertos a muito tempo e caso for aplicado logo mo começo regride a atividade, "seca a glandula", não formam abcessos.Homeopatia ajuda bastante, tratamento muito longo, precisa ser aliado à alimentação, diminui a reincidencia., Negativo: Isotretinoina: muito ressecamento da pele, mudou a sensebilidade da pele e não voltou ao que era antes. Alto risco de causar deformida se engravidar, uso obrigatório de anticoncepcional. Não funciona. 3 meses de zinnat. Nada de melhoras.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sofro com a doença há anos, não tenho qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia para retirada se lesão. Antibióticos e tratamento com Roacutam por 6 meses. , Positivo: Muitos antibióticos que não deram resultado. RoacutamCirurgia. , Negativo: Cirurgia dolorosa que não teve efeito. Em menos de um mês, tive uma lesão onde estavam oa pontos. Roacutam - Não tive nenhum resultado.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É algo que tras muito transtorno para quem tem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Solucao de thirshpomadasCefalexina, Positivo: Nenhum efeito só alivio em alguns momentos, Negativo: É a nao solucao do problema.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo: Ajudou a secar algumas áreas afetadas pela hs. , Negativo: Os efeitos colaterais foram queda de cabelo e pele seca.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Clindamicina , são tantos antibióticos e pomadas que já nem lembro nomes. Estou agora usando homeopatia, Positivo: Nada positivo com os antibióticos Tenho obtido resultados melhores com a homeopatia, Negativo: Não resolveu meu problema antibióticos ou pomadas</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos e antinflamatório não recordo o nome , Positivo: Diminuir a dor, Negativo: Nenhum</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe (HUMIRA), Positivo: Redução significativa de novos processos infecciosos Controle significativo das feridas existentes, Negativo: Falência renal (fiquei internada por 30 dias, dos quais 20 dias foram em coma profundo. isto mesmo eu sendo enfermeira, conhecendo MUITO bem o funcionamento do meu corpo e acompanhando exames da sangue mensalmente e visitando minha médica mensalmente e sempre que se fazia necessário por telefone)Tive também durante a internação trombose pulmonar (TEP) graveOs médicos concluíram que a falência renal e TEP que tive, foram efeitos colaterais possível, mas no meu caso levou a suspensão total do adalimumabe.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticoterapia diversasMetronidazol associado ao adalimumabeMetotrexato associado ao adalimumabeAcido fólico associado ao adalimumabeVitamina BReposição de ferro, Positivo: as vitaminas foram pra repor o que as lesões internas e externas levam ao consumo aumentadoMetronidazol pra ajudar no controle da flora genitalMetotrexato pra auxiliar nos efeitos do adalimumabe, Negativo: Ulcera gástrica pela quantidade de medicação diáriaRedução dos efeitos das medicações, devido uso prolongado necessário no tratamento</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cefalexina, Positivo: Pouca coisa, pois só trata as inflamações. , Negativo: Me faz ter diarreia.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Totalmente a favor. Importante capacitar médicos da rede pública para perfeito diagnóstico da HS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos , Positivo: Desinflamação temporária e amenizar a dor, Negativo: Resistência a antibióticos</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia, antibióticos e cortisona., Positivo: Após a cirurgia, fiquei 10 anos sem a evolução do quadro de hidradenite., Negativo: Após o uso da Cortisona, em poucos dias as inflamações voltam mais intensas e doloridas.</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Doença grave e incapacitante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: antimicrobianos, corticosteroides, Positivo: não houve, Negativo: dores náuseas depressão</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos. Metformina, isotretinoína, criocirurgia, cirurgia ampla de toda área comprometida. Adalimumabe, Positivo: Antibióticos alivia a infecção. Metformina: melhora o quadro inflamatório, criocirurgia: provoca uma cicatriz fibrosa na fístula, cirurgia; dá uma melhora acentuada da área afetada. Adalimumabe: controla a inflamação levando à melhoria. Da dor e drenagem secreção., Negativo: Antibióticos: recidiva em todos os casos. Metformina tem que tomar pra sempre e tem efeitos colaterais como diarreia e enjoos. isotretinoína: não melhora nada. Criocirurgia: dor muito intensa, leva a cicatriz acromioclavicular e pode recidivar com o tempo. Cirurgia é realizada em bloco cirúrgico sob sedação, é um procedimento demorado, requer experiência do profissional, pode ter sangramento no pós, deixa uma cicatriz e pode recidivar. Adalimumabe iniciei a pouco tempo, tenho poucos casos e não sei como vai se comportar ainda a longo prazo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Todos descritos acima. Tenho um ambulatório de Hidradenite com 140 pacientes registrados., Positivo: Já descrevi acima., Negativo: Já descrevi acima.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, N/d</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Quadridermite/ ninesulida / diclofenaco de potássico, Positivo: Secagem e alívio da dor (desinflamação), Negativo: Uso excessivo</p>
10/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Na nossa experiência como médico vimos resultados muito bons com o uso do adalimumabe na terapêutica da Hidradenite supurativa. Muito superior às terapêuticas em uso na atualidade</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe. Humira., Positivo: Melhora considerável da dor e do processo inflamatório, Negativo: Não abstergei até o momento nenhum efeito negativo do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Prednisona, tetraciclina, dapsona, cirurgia, Positivo: Prednisona diminui o processo inflamatório. Dapsona e tetraciclina melhora a inflamação a longo prazo, Negativo: Prednisona apresenta efeito supressor das supra renais - tetraciclina efeitos adversos de gastro intestinal - Dapsosa anemia severa.</p>
07/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos e anti-inflamatórios, que raramente são eficazes de forma permanente, Positivo: alívio temporário de inflamação, Negativo: dor no estômago</p>
07/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Doença que muitas vezes é incapacitante para o paciente nas formas graves.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Isotretinoína oral, limesiclina, Positivo: Melhora do quadro., Negativo: Recorrência frequente.</p>
07/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, é uma medicação que faz diferença para os pacientes refratários aos outros tratamentos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Alta efetividade com poucos efeitos colaterais, fácil aplicação, Negativo: Alto custo</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, E um tratamento que melhora muito a qualidade de vida dos pacientes com hidradenite.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Teve experiência com adalimumabe. Melhora muito a qualidade de vida. Tem melhor resposta que os outros tratamentos , Positivo: adalimumabe. Menos crises. Menos lesões. Menos dor , Negativo: Maior risco de infecções</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MetotrexatoAcitretinaClindamicina , Positivo: Menos lesões menos crises, Negativo: Imunosupresao</p>
08/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hidradenite é uma doença crônica, muitas vezes mutilante e de difícil tratamento com o uso dos medicamentos disponíveis. E a evolução de melhora com Adalimumabe é muito superior .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe , Positivo: O Adalimumabe, além de mais eficiente, impede a progressão da doença, Negativo: Ainda não tive efeitos colaterais com Adalimumabe.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos como as sulfas e ciclinasCirurgiaInfiltração com corticoide associado ou não a antibióticos , Positivo: Os antibióticos controlam as crisesA cirurgia melhora as sequelas deixadas pela doença Infiltração com corticoide melhora a retração e a fibrose residuais, Negativo: Os antibióticos controlam apenas parcialmente as crises e precisam ser rodiziados por perder a eficiência A cirurgia parcial é ineficaz e a completa é mutilante e só podde ser feita fora das agudizaçõesA infiltração causa atrofia e dor e só pode ser feita fora das crises</p>
09/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: AdalimumabeTto para psoríase. Em congresso vi bons resultados do medicamento para tto da hidrossadenite, Positivo: Melhora do quadro de psoríase, Negativo: Não teve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Corticóide, Positivo: Melhora do quadro, Negativo: Próprios do uso de corticóide</p>
09/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Em casos graves e moderados não tem medicamento que realmente faça um tratamento mais definitivo todos parecem paliativos pois depois recidivam ou só melhoram parcialmente o processo inflamatório intenso...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tratamento com atibioticos tópicos e orais com muito pouca melhora é grande recifiva , Positivo: Melhorabtemporaria dos resultados e em alguns casos só retirada do processo inflamatório grave mas sem melhora completa das lesoes, Negativo: Não melhora das lesões e recidiva</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho hidradenite a 22 anos e já tive a solicitação do medicamento rejeitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cordialidade, doxiclina, e diversos medicamentos que quase acabaram com meu ficado e várias pomadas que me causaram alergia. , Positivo: Não foi positivo., Negativo: Adquiri gastrite e tive várias efeitos como alergias</p>
10/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Adalimumabe para psoríase: bons resultados. Quero poder prescrever para meus pacientes de hidradenite grave, Negativo: Custo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dapsona, rifampician e clindamicina ou outros antibióticos, cirurgia, isotretinoína e infiltração de corticoide , Positivo: Cada medicamento ou tratamento acima teve resultados em uma parcela dos pacientes. , Negativo: Os pacientes mais graves não respondem a terapêutica acima. Precisamos de outro tratamento mais eficaz</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É reconfortante saber que finalmente olharam por quem tem esta doença. Mas, penso que além do tratamento com medicações, tb precisaríamos de acompanhamento psicológico, em alguns casos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Procedimento realizado por dermatologista, com gás nitrogênio e azitromicina. Fora diversas pomadas e antibióticos ao longo desses 26 anos de tratamentos., Positivo: O Ni seca a ferida e o antibiótico trata o organismo. Passava meses sem retorno... , Negativo: Extremamente doloroso o processo de aplicação.</p>
10/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Boa resposta, rapida, sem efeitos colaterais importantes, Negativo: Imunossupressão</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acitretina, Isotretinoína, Positivo: Resposta positiva em alguns casos, Negativo: Ausencia de resposta em alguns casos, teratogenicidade</p>
10/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho Hidradenite supurativa e a incorporação do medicamento poderá abrir mais uma janela para o controle das lesões e possibilitar a melhora da qualidade de vida de pessoas que como eu sofrem com essas inflamações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Verutex creme Triancil injetável Cloridrato de doxiciclina Prednisolona Cirurgias nas áreas afetadas, Positivo: Todos os medicamentos listados ajudaram a amenizar por um período as inflamações contínuas., Negativo: O Cloridrato de doxiciclina usado por um longo período como se trata de um antibiótico prejudicou minha flora vaginal causando candidíase de repetição. A prednisolona por ser corticóide nao pode ser um medicamento de uso contínuo mas foi um dos que mais agiu no controle das inflamações.</p>
11/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estudos recentes mostram as vantagens no controle da doença, tratamento precoce para evitar sequelas da doença, e preparo do paciente para possível intervenção cirurgiac</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibioticos orais: sulfametoxazol + trimetropim; tetraciclina; antibioticos tópicos; , Positivo: Baixo custo, Negativo: Pouca resposta terapêutica</p>
07/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, PRECISAMOS DE ALTERNATIVAS DE TRATAMENTO PARA 'PACIENTES QUE SOFREM MUITO COM ESSA DOENÇA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: TETRALYZAL , ISOTRETINONA E MEDICAÇÃO TOPICA , Positivo: MELHORA DE ALGUNS PACIENTES , Negativo: OUTRO QUE ERAM RESISTENTES , EU TINHA QUE ENCAMINHAR PARA CUIABA OU SÃO PAULO , AGORA COM ESSE NOVO MEDICAMENTO ,APÓS EU VER PALESTRAS DE COLEGAS QUE UTILIZARAM E TEVE BOA MELHORA PARA OS CASOS RESISTENTES. PODEREMOS TRATAR AQUI MESMO EM SINOP APÓS A LIBERAÇÃO PARA ESSES PACIENTES</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Em geral, estes pacientes possuem poucas terapêuticas disponíveis, o uso de imunobiológico permitiu o controle parcial da afecção e possibilidade cirúrgica pela restrição local da doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Restrição local da doença o que permitiu o procedimento cirúrgico , Negativo: É necessário reforçar com o paciente que a doença terá controle e não cura, mantendo o reforço positivo quanto a mudança dos hábitos de vida</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: MetforminaAntibioticoterapia (macrolídeos)Isotretinoína , Positivo: Para casos com acometimento local, essas terapêuticas podem ter resolução da doença , Negativo: Sem mudanças de estilo de vida e perda ponderal os medicamentos não são resolutivos o que torna difícil a terapêutica</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que o medicamento dará melhor qualidade de vida aos pacientes de hidradenite supurativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoína (Roacutan) AntibióticosCremes, Positivo: Isotretinoína, melhora leve mas após o tratamento voltou as lesões de hidradenite, Negativo: Isotretinoína - dores musculares, dores nos olhos, boca seca,Antibioticos- diarreiaCremes: alergia que resultou em queimadura de 2 grau</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hidradenite é uma doença com poucas opções de tratamento e que geralmente não funciona. Gasta-se muito com as medicações que geralmente são caras, além de matérias para curativo. Esse medicamento tem uma proposta de melhora que todos querem porém não tem condições de arcar com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz várias cirurgias, tomei inúmeros antibióticos e fiz aplicações locais de corticóides, Positivo: Melhora momentânea da dor, do edema e da secreção, Negativo: Cicatrizes, dor de estômago, incapacidade funcional, náuseas, vômitos.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Não tenho conhecimento sobre o remédio</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Metformina, Espironolactona, diversos antibióticos, corticóides, antiinflamatórios (principalmente nimesulida)., Positivo: Efeitos positivos de curto prazo e não duradouros: antibióticos, antiinflamatórios e corticóides, Negativo: O único efeito negativo foi a não efetividade do remédio na cura da doença.</p>
09/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Pacientes com hidrosadenite moderada a severa traz um prejuízo grande nos trabalhos laborais, tendo que ser afastado do trabalho devido ao desconforto, dor e processo inflamatório importante. Além de não lhe permitir ter uma qualidade de vida decente.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Em quadros de psoríase em placas na pele, Positivo: Adalimumabe e outros biológicos modificam o quadro geral do paciente com psoríase e hidrosadenite ... uma melhora que antes não existia e uma direção para esses pacientes que não sabiam mais o que fazer para tentar melhorar., Negativo: Efeitos colaterais toleráveis como leve eritema e edema no local da aplicação.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Regressão e qualidade de vida para paciente enquanto em uso do medicamento, Negativo: Efeitos colaterais locais como eritema e rubor no local da aplicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoína, cefalexina, rifampicina, azitromicina, e outros antibióticos, Positivo: Todos fizeram o efeito desejado durante o tratamento. , Negativo: Após o tempo de uso, a doença voltava como se não tivesse tomado nada. E no caso da Isotretinoína, fiquei com dores nas articulações durante meses após o uso.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hidradenite é uma enfermidade psicologicamente devastadora.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo: Durante o uso as lesões cicatrizaram., Negativo: Ressecamento das mucosas</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Procedimentos cirúrgicos, Positivo: Cicatrizaram as lesões, Negativo: Nenhum</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Conheço pessoas que melhoraram muito depois do uso do medicamento. Seria interessante se mais pessoas pudessem usufruir desse benefício, pois é uma doença que afeta seriamente a vida do portador. Minha mãe possui hidradenite grau 3 e sofre terrivelmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não só concordo como agradeço por estarem olhando por nós que carregamos esse sofrimento diariamente, as limitações, dores, secreções, psicológico abalado, auto estima e bem estar sempre instáveis! Infelizmente junto com essa doença também carregamos a depressão. Espero que esse seja o início de uma vida digna para todos que carregam essa trsite doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso constante de nimesulida, porem já fiz uso de: Bactrin, azitromicina 500mg, ciprofloxacino 500 mg, roacutan por 9 meses, naproxeno, tramadol, bemzetacil, amoxicilina, tetraciclina, porém todos sem sucesso! Pomadas: trok N, Trok G, Mupirocina, betametasona+ sulfato de gentamicina+ tolnaftato+ clioquinol, belladona, compressas quentes, e constantemente drenagem de abicessos em hospital., Positivo: Infelizmente nemhum dos medicamentos ou pomadas descritos surtiram algum efeito satisfatório, somente o nimesulida que alivia a dor., Negativo: Dores constantes no estômago, cólicas renais, azia constantes, porém como sempre estou usando algum destes medicamentos não sei especificar sintomas precisos.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo em tudo que for favorável a nós portadores de hs,pôs sofremos muito com esse problema de pele pouco esclarecido,e queremos uma qualidade de vida melhor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tomei já todos antibióticos e antiinflamatórios que existe,e hj faço uso de isotretinoína. , Positivo: Os antibióticos e inflamatórios piorou muito meu quadro,a isotretinoína secou parcialmente mais sai muitas lesões ainda fora os efeitos colaterais que me deixou muito ruim. , Negativo: Tive efeitos negativos com todos os procedimentos e medicamentos até agora.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, portadores que ja fazem uso estao se dando muito bem, só pioraram aqueles que tiveram o fornecimento interrompido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, mas acredito que deveriam liberar para quem tem HS com grau leve, para que não ocorra o avanço da doença. Obviamente após estudos que comprovem que usando não ocorreria o avanço dos graus da HS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz procedimentos cirúrgicos, uso de antibióticos e pomadas., Positivo: Nada de positivo na minha experiência com as cirurgias e antibióticos.Pomadas tem seu lado positivo de início somente., Negativo: Após cirurgia, antes mesmo da retirada de pontos a HS voltava no mesmo lugar. Com antibióticos, após o término parece dar um efeito rebote. Com pomadas tem um bom início, pois ajuda bastante, mas o corpo parece criar resistência e para de fazer efeito fazendo que tenha sempre mudar a pomada.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acho que primeiro é necessário capacitar os profissionais da saúde acerca da doença para um diagnóstico mais rápido e preciso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pomadas .antibioticos.antiinflamatórios.cirurgia.laser, Positivo: Efeitos são todos temporários.Se para de tomar volta.E alguns mesmo ainda tomando não surtem efeitos consideráveis, Negativo: Efeitos colaterais .principalmente no trato gastrointestinal com efeito prolongado das medicações</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É muito difícil conviver com essa doença, que destrói não só a pele e a saúde, mas também o meu psicológico, baixa auto-estima constante e não encontrar um profissional que conheça sobre a hidradenite. Algumas vezes fui tratada com descaso e hoje não tenho "coragem" para voltar a procurar um médico. Sofro com crises e cicatrizes diariamente e sigo sem tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Soapex saboneteTetraciclina comprimidosAzitromicina comprimidosNimesulida comprimidosGentamicina pomada, Positivo: Sabonete- para assepsiaAntibioticos- para combater as secreções e doresInflamatórios- aliviar as doresPomada- para cicatrização, Negativo: Sensibilidades aos antibióticosA partir de um determinado tempo tomando , os efeitos diminuem</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho Hidradenite estágio III. Já fui submetida a inúmeros tratamentos desde os 15 anos de idade (estou com 63). A última esperança que tenho para conseguir o controle da doença é o uso do Adalimumabe.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióricos, anti inflamatórios, cortisona, Dapsona, Isotretinoína, radioterapia, cirurgias.entre outros. , Positivo: A cortisona ajuda a diminuir a inflamação, mas ao parar, a inflamação retorna. As cirurgias ajudam muito, mas novas lesões surgem em outros locais. A radioterapia talvez pudesse ter ajudado, mas, no meu caso, nas três tentativas que foram feitas, o ciclo não pode ser completado pois surgia herpes. Os antibióticos aLivia vamos um pouco quando era estágio I. A Isotretinoína mão mudou o quadro. , Negativo: No meu caso específico, não senti muitos efeitos negativos.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos, Isotretinoína, Dapsona, radioterapia, cirurgia., Positivo: As cirurgias ajudam muito. A cortisona também ajuda, mas por tempo muito limitado., Negativo: No meu caso específico, não senti muitos efeitos negativos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, precisamos de atenção tratamento para ter uma vida mais digna</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: dapsona , roucutan , Positivo: nenhum , Negativo: queda de cabelo , dores estomacais ,enjôo ,tontura ,pele extremamente seca</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diversos, desde procedimentos cirúrgicos altamente evasivos até o uso de Roacutan., Positivo: Poucos, Negativo: Cicatrizes, depressão, perda do emprego</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Em casos graves, é o único medicamento que parece aliviar os sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos, Positivo: melhora a infecção, Negativo: qdo para o medicamento voltam as lesões</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho hidradenite a 15 anos, todos os tratamentos não obtive sucesso.Desgasto físico e emocional. Muitas perdas de emprego.Prpjetos e sonhos não concluídos por causa desta patologia.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan e Humira, Positivo: Roacutan, melhora na face Humira diminuiu as crises inflamatória, Negativo: Roacutan , depressãoHumira, ainda desconheço os efeitos negativo</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Clindamicina, Isotretinoína, Azitrimocina, Cefalexina, , Positivo: Nenhum deles tem resposta boa. Hidroadenite continua sendo uma patologia com resposta terapêutica muito pobre., Negativo: Gastrite medicamentosa</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Foi o unico medicamento que com o uso tive a melhora dos sintomas da hidradenite supurativa</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira , Positivo: Com o uso do medicamento consegui uma melhora enorme nas inflamações grande parte começou a fechar e parar de inflamar, Negativo: Nao tive nenhum efeito negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Maiorias foram antibióticos que nao fizeram muito efeito , Positivo: A melhora foi pouco muitas vezes nem se notou , Negativo: N tive nenhum efeito negativo</p>
11/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe para hidroadenite supurativa grave, Positivo: Controle rápido da doença e duradouro , Negativo: Não tive, tratei apenas um paciente até agora</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos , Positivo: Controle de formas leves , Negativo: Não controlam formas graves</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Acredito ser bom</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente, tanto que ao ser disponibilizada, irei adquirir. Tenho HS ativa moderada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo: Bom, durante o período de tratamento estava tudo maravilhoso, amenizou muita coisa., Negativo: Deixava minha boca ressecada, caia meus cabelos, meus olhos ficavam secos e eu ficava meio que sensível a muitas coisas. Daí quando o tratamento acabou, que durou exatamente 6 meses, a HS voltou só que pior do que antes de fazer o tratamento, saiu nódulos em lugares que nunca haviam saído! Sinceramente se eu tivesse como voltar no tempo uma única vez, eu voltava para o dia em que tomei o 1º comprimido, eu nunca teria tomado!</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz cirurgia para retirar os gânglios na virilha sem levar ponto, através do hospital do Servidor Público Municipal SP, com o dr. Ival Peres Rosa. Em 2012, Positivo: Até o momento não voltou a doença nessa parte, mas aparece onde não foi feito o procedimento. , Negativo: A cirurgia é sem ponto, no início ficou um buraco mas aos poucos foi fechando e está quase imperceptível.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, nós que temos Hidradenite sofremos muito por conta de não ter um tratamento adequado e concreto, tudo é experimental.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Muitos Antibióticos, Roacutan, 7 cirurgias e empresas com reincidências, Positivo: Alguns controlam a inflamação por um período e depois volta as crises novamente., Negativo: Por mais que algum medicamento seja bom no início, depois vem as crises novamente e muitas vezes volta pior</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 7 cirurgias, Positivo: Nenhuma, pois durante as crises as cicatrizes abre novamente e isso é, quando cicatriza, Negativo: as cicatrizes abre novamente e isso é, quando cicatriza</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei vários medicamentos como amoxicilina com clavulanato, já usei pomada Trok., Positivo: Tive uma melhora de 60%., Negativo: Dor de estômago.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Amoxicilina com clavulanato, pomada Trok., Positivo: Obtive uma melhora de 60 %., Negativo: Dor no estômago.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, nao sei bem como funciona</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: antibioticos, Positivo: positivos nenhum, Negativo: varios o a bacteria cria resistencia aos medicamentos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Até o momento poucas pesquisas são feitas e poucos profissionais preparados para atender as necessidades dos pacientes com hidradenite. O dito medicamento já foi aprovados em mais de 80 países por um motivo. Ele devolve a nós, pacientes, um pouco da qualidade de vida que nos é tirada com a doença. Nenhum outro medicamento faz isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tenho a doença há mais de 15 anos. Já me prescreveram toda sorte de anti-inflamatórios, manipulados ou não. O último foi a tetraciclina. , Positivo: No meu caso, considerado grave, nada funcionou para reduzir a inflamação. Tive que recorrer à cirurgia de retirada da pele (+glândulas) lesionada. , Negativo: Não tive nenhuma manifestação negativa causada pelo uso dos remédios que usei.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: isotretinoína, Positivo: reduz as informações, Negativo: sangramento no nariz, lábios e olhos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: cirurgia, Positivo: não houve, Negativo: retorno dos carosos</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acredito que essa recomendação vai aoiviar não só meu sofrimento, como o de várias pessoas com Hidradenite ativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos para pele, pomadas no e analgésicos., Positivo: Diminuição da dor, diminuição do pus, melhora nas infecções., Negativo: Enjoo por causa dos antibioticos, além de mal estar por causa dos analgésicos.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo parcialmente porque, esse medicamento não é específico para essa doença. Aí eu pergunto, se a bactéria criar resistência sobre esse medicamento (adalimumabi) Himura, qual seria outra alternativa que teremos?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já fui operado 12 vezes, e nada resolveu, pois a HS voltou novamente e tenho que fazer outras cirurgias, já tomei : Benzetacil, Tetraciclina, Ampicilina, Azitromicina, Bactrim F, amoxicilina com clavulanato, Metronidazol, clindamicina, Rocefin, Dapsona, Predinisona, Roacutan,. , Positivo: Fiz 04 cirurgias em cada axilas direita e esquerda, 01 cirurgia na Bolsa escrotal (saco) de emergência, 03 cirurgias nas nádegas região anal. Os antibióticos quase todos criaram resistência sobre a bactéria, os que hoje me ajudando com o controle da Bactéria é o Dapisona mais o predinisona que tomo contínuo. Mais quando, inflamam muitos os locais afetados, tenho que ir para o Hospital e tomar o Rocefin... Já fui para a UTI 02 vezes com sepse (infecção generalizada)., Negativo: A maioria dos antibióticos, criam resistência sobre a bactéria, e as cirurgias nem sempre causam efeitos positivos, pois sempre voltam no local afetado com HS. Já fiz reeducação alimentar, já tomei medicamentos homeopáticos, e nada resolveram.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédios homeopáticos, retirei algumas alimentos tais como, glúten, queijos , gorduras, açúcar, e nada resolveu., Positivo: Não tive nenhum resultado positivo., Negativo: Tive uma reação com o medicamento antibiótico metronidazol, esse medicamento me causou uma neuropatia medicametoza nos membros inferiores (joelhos para baixo) pedi parte da sensibilidade e coordenação motora,hoje ando com dificuldade e sinto dores 24 horas que são insuportáveis, passo por Neurologista e tomo analgésicos em altas doses para aguentar as dores e conseguir dormir.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com varios antibióticos, Positivo: Melhora de início mas passando o efeito do medicamento volta., Negativo: A volta da doença</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, conheço pessoas que melhoraram muito, voltaram a ter qualidade de vida depois do uso.lamentavelmente, algumas pessoas que tiveram o tratamento interrompido, pioraram muito, ate mais do que antes de começar a usar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou portadora já tentei inúmeras medicação,tem indicação para essa medicação mas por causa da burocracia não liberam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia, clindamicina e rifampicina/ Roacutan/ azitromicina cefalexina/ Bactrim/metrotexato, Positivo: Nenhum, Negativo: Sistema imunológico abalado</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É o único que surtiu efeito em minha filha daí a necessidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Humira adalimumabe , Positivo: Houve significativa melhora e total controle das crises, Negativo: Ausentes</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: AzitromicinaRifocina, Positivo: Ameniza um pouco enquanto está sendo administrado , Negativo: Constantes problemas gástricos</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Nenhum outro tratamento apresenta melhora tão significativa quanto o adalimumabe. E no meu caso sem nenhum efeito colateral.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, Positivo: Redução significativa das lesões, estado de remissão durante todo o período de uso do medicamento., Negativo: Não apresentei nenhum efeito negativo.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Inúmeros: Isotretinoína, rifampicina, Clindamicina, Bactrin F, Positivo: A isotretinoína apresentou uma melhora bem considerável. Porém, ela tem uma dose maxima a ser tomada, e assim q parei o tratamento as lesões pioraram significativamente. E quanto aos outros, nenhum resultado significativo., Negativo: A isotretinoína causa ressecamento das mucosas, dores de cabeça fortíssimas é o estomago também não reage bem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Se este remédio for eficaz para essa doença, acredito que para casos moderados pode se aplicar doses menores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos como Cefadroxila, Tetraciclina e cremes dermatológicos. w, Positivo: Diminuíram a quantidade de pus e a dor , Negativo: Não impediram o avanço da doença e acabaram com meu estômago, me obrigando a tomar remédios como pantaprazol e omeprazol.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O medicamento Adalimumabe, popularmente conhecido como HUMIRA é eficaz no tratamento da Hidradenite Supurativa, GRAU III, a mais violenta forma da doença. Por experiência própria informo que ele reduz as lesões em 90%, a dor enorme resultado da doença em 90% e também melhora a qualidade de vida do paciente, que passa a fazer ações corriqueiras do dia a dia que antes não fazia, inclusive caminhar e até correr.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe (humira) para Hidradenite Supurativa , Positivo: - Redução das lesões da hidradenite supurativa em 90%. Algumas até sumiram e não retornaram, outras secaram e não supuraram mais, ficando apenas a cicatriz em forma de quelóide - Diminuição da dor INTENSA e SEM PARAR decorrente das lesões da Hidradenite Supurativa, que já foi classificada em testes na Europa como uma das 5 mais doloridas em doenças do Mundo; - Melhora da qualidade de vida do paciente de HS - A HS é uma das mais excludentes doenças existentes, pois o paciente DEIXA EFETIVAMENTE de fazer várias tarefas profissionais e sociais do dia a dia, por estar impossibilitado de vestir uma roupa e estar no meio de pessoas e a HS supurar e ficar com manchas nas roupas e principalmente o mal cheiro insuportável; - A redução das lesões a quase zero permite com que o paciente possa realizar exercícios físicos leves como caminhada e corridas leves, e exercícios mais leves em academia, que permite que o paciente possa ter uma ajuda para emagrecer, uma vez que a doença faz com que fique altamente sedentário. - A melhora ocasionada pelo Adalimumabe faz com que o paciente possa retornar às suas atividades profissionais e escolares, aumentando a alta estima e fazendo com que tenha um forte aliado no tratamento da doença que é a possibilidade de viver uma vida quase normal. , Negativo: - No meu caso particular, não tive nenhum efeito negativo do medicamento, realizo exames todos os meses e não há alteração no resultado desde antes de iniciar o tratamento; - A dificuldade de conseguir o fármaco, pois o preço dele no mercado é impossível para o assalariado ou pequeno e médio empresário adquirir e como a doença ainda não está catalogada na CONITEC, os gastos com a burocracia para consegui-lo via judicial são muito grandes.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: - Antibióticos - Todos os antibióticos indicados para a doença; - Cortisona - Medicamentos à base de cortisona indicados para a doença - todos; - Pomadas - Com corticóide e sem corticóides - todas as indicadas para a doença - Remicade - Remédio biológico que foi indicado para a hidradenite no passado (2012, 2013), Positivo: Nenhum dos remédios anteriormente citados deram efeito de longo prazo, reduzindo por alguns dias as dores e as lesões, e posteriormente retornando ao Estado anterior. O remicade, além de não ter feito efeito, ainda acarretou piora no quadro clínico, causando inclusive necrose nas nádegas do paciente (minhas nádegas). , Negativo: Todos os medicamentos citados acima não são eficazes para o tratamento da doença, além de acarretarem diversos efeitos colaterais no paciente. Tive caso de medicamentos combinados que me causaram angina, e fui encaminhado ao Hospital com grave quadro cardíaco. Com a retirada dos medicamentos, o funcionamento do coração voltou ao normal.</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, antibióticos e corticoides, Positivo: Somente corticóide injetável funciona, tomo pelo menos 2x ao ano, Negativo: Roacutan me deu efeito rebote</p>
11/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/08/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Evita processos judiciais. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutam, Positivo: Não obtive efeitos referente a doença, no primeiro momento estabiliza, depois volta., Negativo: Não obtive efeitos referente a doença, no primeiro momento estabiliza, depois volta.
18/08/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibiótico, Positivo: Apaliativo, Negativo: Efeitos colaterais
15/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Humira é a esperança para os casos moderados e graves. Tenho uma irmã que levou mais de 30 anos para receber o diagnostico e agora está no grau 3 e nenhum tratamento convencional resolve. 2ª - Não 3ª - Não
17/08/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, auxiliar a diretamente nos cuidados da hidradenite, nao sendo mais necessários o uso de antibióticos fortes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Amoxicilina , Positivo: As secreções diminuíram, Negativo: Dor no estomago, fadiga, diarreia.
17/08/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sim concordo, pois precisamos de tratamento eficaz 2ª - Sim, como paciente, Qual: Tetraciclina, Positivo: Controlou , Negativo: Muito antibiótico para o organismo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tetraciclina, Positivo: Contrlou, Negativo: Muito antibiótico para o organismo
17/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não
17/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos, cirurgias, Positivo: Antibióticos: melhora rápidaCirurgia: melhora rápida, Negativo: Antibióticos: resistência bacterianaCirurgia: recidiva e estética

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/08/2018	Paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos de ajuda, as pessoas que tem HS 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo: Durante estar consumindo teve controle, Negativo: Olhos e boca ressecada
17/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Não somos ouvidos, tao pouco pesquisados, nao existem muitos estudos na literatura sobre a Hidradenite supurativa. Muitas vezes sabemos mais sobre a doença do que os próprios médicos. Precisamos de ajuda com tratamentos, nao somente com antibioticoterapia a qual no final das contas nao serve p nada e ainda para a maioria dos pacientes acabam nos rendendo uma bela gastrite, esofagite medicamentosa. Precisanos de ajuda, gritamos ao vento todos os dias, vivemos na incerteza do amanhã. Perdemos emprego ppr conta desta doença maldita. O custo de uma cirurgia é alto. Vida social chega a zero. Alto estima totalmente baixa. Isso nos prejudica muito , seja uma lesao pequena, media, ou de grande intensidade. Nos afeta psicologicamente. Pedumos ajuda, estamos gritando. Olhem ppr nós.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bactrin, torageg sublingual, nimesulida, verutex, trog-G, clindamicina de 300 mg ppr 30 dias. Cefalexina ppr 7 dias. E ppr último depois de várias crises e com o estômago ja comprometido realizei uma cirurgia na virilha esqueda., Positivo: Bactrin, cefalexina, clindamicina nao resolveu de nada! Após término de ADMINISTRACAO De cada uma destas medicações as crises reapareciam em menos de uma semana, voltava no medico fazia a drenagem e ela me receitava por mais 30 dias todas estas medicações novamente. Neste periodo se passaram um ano tomando antibioticos e cada vez que eu fazia uso eram CLINDAMICINA 30 DIAS, CEFALEXINA 7 DIAS, BACTRIM 5 A 7 DIAS, TORAGEG SUBLINGUAL , NIMESULIDA PARA DOR, fazendo uso destes medicamentos a melhora era somente enquanto estava fazendo uso, quando terminava de fazer uso as crises sempre voltavam. Hj tenho Gastrite enentematosa leve, esofagite erosiva , e uma hernia de hiato, tudo em decorrência do tempo que fiquei tomando estes medicamentos. Hj nao posso tomar nenhum remédio via oral pois as dores estomacais sao inevitaveis. VERUTEX NAO ADIANTOU NADA, ao invéz de ajudar piorou as crises. TROK-G Por enquanto esta sendo valido, porém como minha lesao fica localizada na virilha esqueda me causa reação adversa, CANDIDA, (IRRITACAO VULVA). E por ultimo nrealizei uma cirurgia a qual foi retirado um nódulo do tamanho de uma bola de gude com varias ramificações. Hj o local lesionado se tornou totalmente sensível, com presença de uma pequena saliência parecida com uma espinha, a qual no momento o único meio de tratamento no momento é a pomada TROK-G que me causa CANDIDA (IRRITACAO VULVA)USO ESTA POMADA DESDE A CIRURGIA JA VAI FAZER 1 ANO QUE ACORDO com medo todos os dias de as crises voltarem, a sensibilidade continua, nao consigo ficar sentada por muito tempo, mesmo após a retirada do nodulo inflamado a medica disse que a chance de voltar. Perdi emprego neste meio tempo, perdi entrevistas tambem pelo simples fato de nao conseguir caminhar. , Negativo: TODOS OS EFEITOS NEGATIVOS QUE POSSAMOS IMAGINAR, SEM CONTAR A QUESTAO FINACEIRA, E PROFISSIONAL. Após término de ADMINISTRACAO De cada uma destas medicações as crises reapareciam em menos de uma semana, voltava no medico fazia a drenagem e ela me receitava por mais 30 dias todas estas medicações novamente. Neste periodo se passaram um ano tomando antibioticos e cada vez que eu fazia uso eram CLINDAMICINA 30 DIAS, CEFALEXINA 7 DIAS, BACTRIM 5 A 7 DIAS, TORAGEG SUBLINGUAL , NIMESULIDA PARA DOR, fazendo uso destes medicamentos a melhora era somente enquanto estava fazendo uso, quando terminava de fazer uso as crises sempre voltavam. Hj tenho Gastrite enentematosa leve, esofagite erosiva , e uma hernia de hiato, tudo em decorrência do tempo que fiquei tomando estes medicamentos. Hj nao posso tomar nenhum remédio via oral pois as dores estomacais sao inevitaveis. VERUTEX NAO ADIANTOU NADA, ao invéz de ajudar piorou as crises. TROK-G Por enquanto esta sendo valido, porém como minha lesao fica localizada na virilha esqueda me causa reação adversa, CANDIDA, (IRRITACAO VULVA). E por ultimo nrealizei uma cirurgia a qual foi retirado um nódulo do tamanho de uma bola de gude com varias ramificações. Hj o local lesionado se tornou totalmente sensível, com presença de uma pequena saliência parecida com uma espinha, a qual no momento o único meio de tratamento no momento é a pomada TROK-G que me causa CANDIDA (IRRITACAO VULVA)USO ESTA POMADA DESDE A CIRURGIA JA VAI FAZER 1 ANO QUE ACORDO com medo todos os dias de as crises voltarem, a sensibilidade continua, nao consigo ficar sentada por muito tempo, mesmo após a retirada do nodulo inflamado a medica disse que a chance de voltar. Perdi emprego neste meio tempo, perdi entrevistas tambem pelo simples fato de nao conseguir caminhar.</p>
17/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Humira, Positivo: Minha doenca está inativa, melhorou completamente minha qualidade de vida, não vivo com dores e crises , Negativo: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo, desde que já tenha tido efeito para com pacientes da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já fiz cirurgia, mas depois de alguns anos, voltou...na mesma axila. Uso de antiinflamatórios...de antibióticos....Atualmente uso Quadriderme quando começa a doer..., Positivo: Melhora um pouco e faz com que ela não inflame tanto..., Negativo: -</p>
18/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoína, Positivo: Não tem, Negativo: Não funcionou</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoína, Positivo: Não tem, Negativo: Não deu resultados</p>
18/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A doença em suas formas moderada e grave é extremamente incapacitante para o paciente, levando-o ao isolamento social, dificuldades para manter-se ou conseguir emprego e relacionamentos pessoais. Os tratamentos disponíveis no momento são pouco eficazes nessas formas. O adalimumabe apresenta-se como uma alternativa muito promissora e necessária nesses casos dramáticos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: antibioticos, cirurgia, isotretinoína., Positivo: Os antibioticos diminuem a secreção temporariamente, mas assim que interrompidos, a secreção retorna, e os nódulos, fistulas e cicatrizes se mantem. A isotretinoína mostra alguma melhora, mas tive que interromper o uso pelos efeitos colaterais. A cirurgia é excelente para formas leves, iniciais e bem delimitadas; tem seu papel nos casos graves mas não leva a cura e nem ao bom controle da doença. Acompanhei alguns relatos de caso publicados do tratamento com adalimumabe com resultados muito bons, poucos efeitos colaterais e me interessei muito., Negativo: Antibioticos: melhora parcial temporariaCirurgia controla apenas algumas lesões sem atuar na inflamação sistêmica que a hidradenite representa isotretinoína muitos efeitos colaterais, melhora anedotica em alguns casos.</p>
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Que bom que essa doença está começando ser conhecida e estudada, que a cura ou controle seja encontrado para uma melhor qualidade de vida de tantas pessoas que sofrem diariamente com a HS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, muitos antibióticos em comprimido e pomadas, Positivo: A curto prazo antibióticos nas crises e Roacutan controlou por uns 2 anos., Negativo: Alto custo, dores no estômago e a longo prazo não deu certo infelizmente.</p>
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Por se tratar de uma doença rara, incurável e debilitante, acho justo que o ÚNICO tratamento existente seja incorporado ao SUS pois este é um tratamento caro para a maioria da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os tipos de antibióticos., Positivo: Não houve melhora significativa na doença ou mesmo na qualidade de vida., Negativo: Devido aos diversos tipo de antibióticos ineficazes, tive uma resistência a medicação.</p>
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Azitromicina, Positivo: Rapido pra melhorar a inflamação, Negativo: Diarreia dor de estômago</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diversos antibióticos orais e pomadas, corticoides oral e pomadas. Uma cirurgia embaixo do braço, Positivo: Os corticoides são os que mais dão resultados, Negativo: Aumento de peso e problemas estomacais</p>
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos variados (cefalexina, clindamicina, Bactrim), anti-inflamatórios variados, crioterapia, e cirurgias de pequeno e grande portes., Positivo: Efeitos dos medicamentos praticamente nulos na maioria das crises, remissão das lesões apenas com clindamicina (antibiótico). Cirurgias de pequeno porte também tiveram efeitos positivos muito limitados. Cirurgias de grande porte, com retalho e enxertia foram altamente eficazes, removendo as lesões e tecidos adjacentes., Negativo: Grande parte dos antibióticos não produzem efeitos sensíveis contra as lesões persistentes (como no caso da cefalexina). Clindamicina provocou respostas alérgicas que culminaram em farmacodermia. Crioterapia não foi eficaz e não controlou nem curou as lesões. Cirurgias de pequeno porte se mostram extremamente limitadas, e as lesões reincidiram rapidamente. Anti-inflamatórios são apenas paliativos para controlar a dor (de forma ineficaz).</p>
18/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Assim como o governo oferece no programa de farmácia popular remédios p/ controle de doenças crônicas como diabetes, pressão arterial e etc Oferecer também + esse medicamento para esse diagnóstico q nos causada muita dor e sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Kollagenase pomada Verrutex creme Soapelle sabonete Vários de manipulação, Positivo: kollagenase depois q o furúnculo vem a furo colabora bastante c/ a cicatrização. Sabonete especificamente p/ higienização da axila. Obs: + depois de 2 cirurgias tive uma pausa de uns 10 anos com problemas desse diagnóstico, retornando recentemente com lesões, secreções e etc na axila esquerda. Em fim não tem cura !!!, Negativo: Não tenho nenhum efeito negativa para descrever</p>
15/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os estudos científicos mostraram diminuição da dor e das secreções, com consequente melhora da qualidade de vida do paciente com hidradenite supurativa, que é um sofredor crônico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: 1- Ciclinas (tetraciclina, doxiciclina) 2- Cirurgia, Positivo: 1- Diminuição da dor e secreções 2- Remoção do tecido doente, com melhora ou até eliminação da dor e secreções, Negativo: 1- Intolerância gastrointestinal; duração do efeito limitada 2- Grande morbidade (pós-operatório difícil)</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, o benefício dessa medicação para quem sofre de hidradenite é muito bom!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutam tetralisal clindamicina, Positivo: Não obtive, Negativo: Vômitos, colesterol alto, pele seca</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, À partir dos estudos e constatações da utilização do medicamento com ganhos na qualidade de vida a nós portadores da HS vejo ser uma saída para alívio às dores e problemas psicológicos e sociais que enfrentamos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos e Anti-inflamatorios oraisAntibióticos e Anti-inflamatorios injetavelRoacutan, Positivo: Antibióticos e Anti-inflamatorios orais trazem alivio do proceso inflamatorio.Injetavel, alivio imediato con resultados más rapidos, Negativo: Orais trazem sequelas en outros órgãos, principalmente nos órgãos digestivos, estômago e esófogo.Injetável, extremo desconforto pois as aplicações são feitas localmente.Ressecamento excessivo além dos riscos para mulheres.</p>
15/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho 5 anos de problema com essa doença, com uma cirurgia realizada para extração de duas fístulas. Tentei o tratamento com Tetraciclina e Doxiciclina. Enquanto estava sob efeito de antibióticos, ok a inflamação fica controlada, mas em menos de uma semana quando o tratamento termina volta tudo. Meu grau de severidade da doença é o máximo, salvo engano, o 4. O medicamento é muito caro, entre 8.4k e 10.4k de reais, inviável. Minha qualidade de vida é extremamente prejudicada, na rotina do lar, de atividades físicas, no trabalho. Espero que realmente entendam melhor a questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tetraciclina e Doxiciclina, Positivo: O efeito positivo aparece depois de aproximadamente uma semana. Em linhas gerais, a inflamação começa a ser controlada, os nódulos existentes diminuem de tamanho até cessarem e diminui o surgimento de novos nódulos. Por alguns meses a sensação de felicidade, pois fico com poucos nódulos (persistentes por meses) e posso viver como uma pessoa "normal". , Negativo: Fico com o estômago e fígado afetados. Tenho muita ânsia de vômito pela manhã, mesmo em tratamento com Omeprazol, o incômodo estomacal é muito acentuado. quando paro de tomar os antibióticos isso vai melhorando aos poucos.</p>
15/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Humira é a promessa para casos moderados e graves. Tenho uma irmã que recebeu o diagnóstico 30 anos depois, está no grau 3 e nenhum tratamento convencional resolve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A Hidradenite é uma doença debilitante, a facilitação do acesso ao adalimumabe trará menos transtornos e stress aos pacientes, que hoje precisam solicitar via judicial. É importante também para o SUS começar a olhar para essa doença que é tão mal diagnosticada e que causa mto sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxitetraciclina em comprimidos.Pool de lactobacilos para manter a limpeza intestinal, que afeta a doença também.Trunk NMupirocinaDiprogentaLoção tópica com eritromicina, Positivo: Pool de lactobacilos, ajuda mto na manutenção da flora.Loção tópica com eritromicina, melhor produto que usei até hoje, é uma fórmula com outros ingredientes, que faz as lesões regredirem., Negativo: Trok N, mupirocina e diprogenta, não fizeram o efeito desejado.Oxitetraciclina não houve diferença.</p>
15/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento muito caro. Muitos terão de novo sua vida socialA depressão é comum em quem tem hidradenite suporativa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Humira é a esperança para os portadores de hidradenite moderada ou grave. Tenho uma irmã que demorou 30 anos o diagnostico, está no grau 3 e agora nenhum tratamento convencional resolve.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Entre todos os medicamentos usados ate hoje para o tratamento dos pacientes com Hidradentie Supurativa, o Adalimumabe é o único que apresenta essa indicação em bula, alem de não gerar risco de seleção de bacterias resistentes como acontece com os tratamentos com antibiótico oral e tópico.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Boa NoiteAtualmente acompanho pacientes com Hidradenite Supurativa, em uso de antibióticos orais, alem de Adalimumabe. Sem Duvida o Uso de Adalimumabe modificou a evolução da doença de diversos pacientes, inclusive favorecendo a abordagem cirurgia definitiva., Positivo: Adalimumabe-redução da dor, secreção e odor.-redução da inflamação para favorecer o tratamento cirúrgico de forma adequada., Negativo: Adalimumabe-risoc de reativar BKAntibiotico-seleção de bacterias resistentes</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Estes pacientes necessitam com urgência do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, É preciso um medicamento eficiente para esta doença, visto que não existe atualmente outro remédio no mercado que exerça controle sobre esta enfermidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos: Rifampicina, Clidamicina e muitos outrosPomadas: Trok N,Trok G, Benitez, Clyndoxyl Gel e outras, Positivo: Quase nenhum., Negativo: Não houve resultado positivo.</p>
16/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, tudo que venha a tentar uma solução é válido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: antibióticos via oral pomadas , anti inflamatórios e corticóides, Positivo: antibióticos acabam com o estomago , não resolvem nada . Pomadas aliviam a coceira mas não o problema . anti inflamatórios suavizam a dor , corticóides fazem parar , Negativo: antibióticos , estragam o estomago , dor de cabeça constante , pomadas sensação de estar sujo melado e nada resolvem , anti inflamatórios não resolve quanto à secreção que cheira ma e a coceira . Corticóides , dispropan diminuem as lesões mas em um ciclo de 20 dias voltam . Os médicos desconhecem a doença , estamos sempre com dor , ma cheiro ,é terrível para caminhar , sentar ,, viver !!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Concordo com a indicação da medicação, porém o melhor controle é através da cirurgia, coisa que até no âmbito particular é difícil de conseguir. No Sus, parece impossível. Minha hidradenite é grau 3 já a mais de 20 anos, e a maioria dos médicos desconhece a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Pomada Trok N., Positivo: Percebi uma regressão mais rápida das lesões, até o fechamento de lesões antigas. Não curou, porém cicatrizou mais rápido., Negativo: Nenhum.</p>
16/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos nós que sofrem com essa doença merecem uma chance pra medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos e antiinflamatório, Positivo: Diminuem a inflamação mas não põe fim aos nodulos, Negativo: Medo do meu organismo ficar imunidade a esses medicamentos</p>
16/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sofro ao ver minha sobrinha de 17 anos sofrendo com esta doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sofro de hidradenite supurativa há pelo menos 25 anos, os tratamentos não dão muita perspectiva de cura, ou melhora. Um novo tratamento seria ideal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cefalexina, Bactrim, bactroban creme, cimecort, etc, Positivo: Controle temporário da doença, Negativo: Náuseas, irritação alérgica, desconforto estomacal</p>
15/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou esposa de um portador de hidradenite suporativaEssa doença afeta inclusive o lado emocional e sexual</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	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma possibilidade de melhora dessa doença aos que necessitam.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: adalimumabe, Positivo: Nao posso descrever pois a profissional não esperou pelo tempo necessário e suspendeu seu uso., Negativo: Não.houve melhoras pois só foi usado por 2 meses de tratamento.Tempo insuficiente.Má avaliação da profissional que suspendeu seu uso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Prednisona . Sulfametonzol. Ciprofloxacino. Isotretinoína. Rouacutan , Positivo: Não há efeitos positivos pois com Deus usos não tiveram melhoras , Negativo: A doença não teve melhoras. Avançou para níveis mais altos, classificação da doença</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Casos graves não respondem aos tratamentos convencionais. Nestas situações, o paciente beneficia-se do tratamento com adalimumabe</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe, aos o uso de antibióticos tópicos, orais e corticosteroide em doses elevadas , Positivo: Adalimumabe: cicatrização das lesões , Negativo: Corticosteroides em altas doses expõe o pcte a risco de infecções oportunisticas</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Cirurgia , Positivo: Abertura dos trajetos fistulosos e drenagem dos abscessos , Negativo: Dor e cicatrização retardada</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Existem poucas opções de tratamento para essa patologia e a resposta é pouco satisfatória.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos orais e Retinoides orais, Positivo: Melhora parcial do quadro inflamatório, Negativo: Antibióticos - melhora apenas temporária, com recidiva posterior, efeitos colaterais gastrointestinais e hepáticos.Retinoides - pouca melhora do quadro mesmo com longo tempo de tratamento, aumento do colesterol e triglicérides</p>
22/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu já passei por cinco dermatologistas em oito anos, não lembro todos os medicamentos, mas a maioria dos tratamentos usavam pomada e antibiótico. Já usei a pomada Verutex, já tomei Levofloxacina e atualmente tomo Espironolactona 100 mg e uso um sabonete líquido a base de peróxido de benzoila, ácido glicólico e ácido salicílico. O anticoncepcional (tomei por oito anos) ajudou a controlar um pouco as inflamações também. Tenho hidradenite desde os dez anos de idade, comecei a tratar aos 17 e e recebi o diagnóstico aos 22., Positivo: As lesões inflamavam menos e saía menos pus. , Negativo: Com todos os medicamento utilizados, os resultados foram momentâneos. Por duas semana um antibiótico segurava, mas depois as lesões voltavam a espalhar e inflamar.</p>
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, houve melhora significativa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumab, Positivo: diminuição da secreção e fechamento das fistulas, Negativo: não tive</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: procedimentos cirurgicos, Positivo: reposta inadequa, Negativo: internações hospitalares repetitivas</p>
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Adalimumabe é uma opção eficaz na hidradenite supurativa, comprovada em estudos e, visto a falta de tratamentos específicos, acaba sendo uma opção para os pacientes com essa patologia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Melhora de mais de 80% das lesões., Negativo: Não tive efeitos negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Secretaria Estadual de Saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Informamos que o medicamento Adalimumabe consta em bula a indicação para Hidradenite Supurativa moderada a grave. Atua como um anti-inflamatório potente em casos de abscessos e fístulas drenantes. A HS é considerada uma doença de diagnóstico tardio, passando por muitos especialistas até o diagnóstico definitivo. Desta maneira o diagnóstico precoce permite uma janela de oportunidade para que esta doença não evolua para formas graves. É uma das doenças de maior impacto de qualidade de vida dentro da Dermatologia, altamente incapacitante. O impacto social representa um dos viés que a sociedade tem como preocupação, com alto índice de absenteísmo, internações e incapacidade do convívio social principalmente pela dor e drenagem de material dos abscessos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ADALIMUMABE, Positivo: A Secretaria de Estado da Saúde tomou conhecimento dos casos de Hidradenite Supurativa e diante do quadro dramático apresentado pela Dra. Luiza Keiko Oyafuso, do Centro de Referência da Faculdade de Medicina do ABC iniciado em junho de 2017, avaliou-se possibilidades de que esse Centro fosse um piloto para centralizar os casos de maior gravidade para avaliação clínica presencial e conduta, dando a Secretaria da Saúde do Estado de SP através do Grupo de Farmacologia da Coordenadoria de Assistência Farmacêutica, a possibilidade do fornecimento do medicamento conforme bula do HUMIRA. Ressaltamos a importância da avaliação e acompanhamento em Centro de Referência, dando legitimidade para ofertar o tratamento ao paciente pelas Boas práticas Médicas dando segurança e eficácia ao seguimento terapêutico. Diante de tal cenário, o Centro de Referência se torna de suma importância para o modelo de fornecimento do medicamento em questão., Negativo: Não constatamos efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É FUNDAMENTAL QUE SEJA APROVADA A MEDICAÇÃO NÃO APENAS PARA HIDRADENITE SUPURATIVA MODERADA A GRAVE COMO DOENÇA CUTÂNEA EXCLUSIVA, MAS QUE SEJA INCORPORADA TAMBÉM AOS PACIENTES COM DOENÇA DE CROHN PERIANAL COM HIDRADENITE SUPURATIVA MODERADA A GRAVE ASSOCIADA, O QUE É BASTANTE COMUM NOS PACIENTES COM DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ADALIMUMAB, Positivo: MELHORA SIGNIFICATIVA TANTO DA DOENÇA DE CROHN EM SI COMO DA HIDRADENITE SUPURATIVA ASSOCIADA, Negativo: NÃO HÁ NENHUM EFEITO ADICIONAL AOS JÁ CONHECIDOS DA MEDICAÇÃO EM QUESTÃO. É UMA MEDICAÇÃO VIA DE REGRA MUITO BEM TOLERADA.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: INFLIXIMAB E CERTOLIZUMAB, Positivo: MELHORA NA DOENÇA DE CROHN, MAS MENOR VELOCIDADE DE RESOLUÇÃO DA HIDRADENITE, Negativo: NENHUM DIGNO DE NOTA DIFERENTE AOS TRADICIONALMENTE JÁ CONHECIDOS</p>
19/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoína, Positivo: Nenhum, Negativo: Sensibilidade a várias coisas, resultado pobre</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Diminuição da área afetada pela hidradenite supurativa, Negativo: Não tive efeitos negativos</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tetraciclina e isotretinoína, Positivo: Melhora parcial em casos moderados , Negativo: Não há resposta completa</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Isotretinoína , Positivo: Melhora parcial , Negativo: Intolerância gástrica , teratogênico , tempo limitado de uso</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Roacutan, Positivo: Redução dos focos de infecção , Negativo: A medicação só fez efeito enquanto o paciente estava em uso, além de provocar muitos efeitos colaterais.</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a 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 - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hidradenite supurativa é doença extremamente debilitante e com poucas opções terapêuticas para tratamento.Com a era dos biológicos essa doença hoje consegue controle satisfatório e mantém o paciente sem dor e em condições de seguir a vida normalmente.Deve-se considerar a patologia como uma das que mais afastam o paciente do trabalho e diminui muito a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: tetraciclina+doxiciclina+associação clindamicina+rifampicina dapsona , Positivo: todos os medicamentos acima citados são antibióticos que tem efeito limitado no tratamento., Negativo: todos os medicamentos acima citados são antibióticos que tem efeito limitado no tratamento.Difícilmente o paciente apresentará ,nos casos mais graves ,uma melhora de 100%alguns deles como a associação clindamicina +rifampicina têm limitação para acesso pois a rifampicina é utilizada no tratamento de Tuberculose e Hanseníase e portanto não é fácil o acesso ao paciente.Com essa associação também os efeitos colaterais gastrointestinais são bem comuns</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: remoção cirurgica de fistulas /, Positivo: efeito higiênico pois elimina a saída de secreção, Negativo: cicatrização por segunda intenção-pode demorar meses para fechar limitando a vida do paciente cicatrizes inestéticas provocando limitação de movimentos dependendo da localização</p>
21/08/2018	Instituição de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Tenho uma amiga que demorou mais de 30 anos para conseguir o diagnostico, está no grau 3 e nenhum tratamento convencional resolve mais, o Humira é a esperança para portadores como ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Facilitará o tratamento e a cura do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Proporcionou a cura ., Negativo: Não houve.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Não me lembro agora ., Positivo: Proporcionou a cura ., Negativo: Não houve .</p>
20/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este medicamento me favorece meu tratamento. Eu uso pelo plano. E quem não tem?</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Como artrite reumatóide , Positivo: Quando muitas pessoas achavam que talvez eu nem andaria hoje posso me locomover muito bem sem nem bengala. Glória a Deus. , Negativo: Eu sempre fiquei atenta aos efeitos colaterais e não os tive. Glória a Deus.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu usei o denominado Humira , Positivo: A minha recuperação e nunca mais tomei anti inflamatório e nem corticoide, remédio para dor nenhum. , Negativo: Com estes medicamentos que usava entes do Humira se eu continuasse penso que estaria se não morta era inválida, pois estavam me matando aos poucos.</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Melhora importante do quadro de hidradenite supurarias com redução de lesões e drenagem de secreção , Negativo: Os pacientes que acompanhei não tiveram complicações ou efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos orais (bactrim, doxaciclina, dapsona), Positivo: Controle parcial do quadro , Negativo: Epigastralgia, resistência bacteriana e retorno das lesões após a suspensão do tratamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
20/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A HS é uma doença que interfere diretamente da na qualidade de vida e saúde de forma geral do paciente e, conseqüentemente, das pessoas que convivem com o mesmo, além de acarretar em sequelas pós cirúrgicas que impactam mais ainda, inclusive na auto-estima do portador.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo: Só amenizou os focos durante o uso do medicamento., Negativo: Efeitos colaterais e efeito apenas a curto prazo.</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe , Positivo: Excelente controle da doença , Negativo: Não observei efeitos negativos. O único problema é quanto à irregularidade da disponibilização da medicação</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tetraciclina, metformina , Positivo: Resposta pobre , Negativo: Resposta pobre</p>
20/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumabe, Positivo: regressão rápida com melhora excelente da qualidade de vida da paciente, Negativo: não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: antibióticos, Positivo: melhora incompleta, Negativo: recidivas com aumento progressivo da área afetada</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Cicatrização da fistula e controle da inflamação , Negativo: NDN</p> <p>3ª - Não</p>
20/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este medicamento e muito importante para o tratamento dos pacientes amenizando a dor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
22/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Paciente com D.de Crohn associado a hidroadenite, evoluíram com melhora clínica e boa resposta com adalimumabe, Negativo: Alguns efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibioticos tais como a Clindamicina, Tetraciclinas e outros, Positivo: Também obtiveram em alguns casos boa resposta, Negativo: Uso diário da medicação e alguns efeitos colaterais como náuseas , epigastralgia ,diarreia etc...</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/08/2018	Interessado no tema	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Medicamento é muito importante para o tratamento, amenizando a dor destes paciente. Ressalto que em Goânia, este medicamento nunca faltou, de acordo com uma paciente, sendo que foi um tratamento eficiente e a mesma se sente curada. 2ª - Não 3ª - Não
21/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumab, Positivo: Regressão acentuada do quadro clínico., Negativo: Nenhum. 3ª - Não
21/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Isotretinoína oralTetraciclinaOutros antibióticos , Positivo: Melhora incompleta, Negativo: Pouca ou nenhuma melhora
21/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Hidrosadenite grave é tratada erroneamente com antibioticoterapia prolongada, o que colabora para resistência e não impede progressão de doença com sequelas 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos (clindamicina, rifampicina)CirurgiaDapsona, Positivo: Cirurgia foi útil para melhora de cicatrizes fibroticas , Negativo: Antibióticos a longo prazo com intolerância, administração incorreta
22/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: adalimumabe, Positivo: rapidez ação , segurança, Negativo: dificuldade obtenção 3ª - Não
22/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A Hidradenite Supurativa é uma doença inflamatória, debilitante, que necessita de tratamento adequado com adalimumabe 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, experiencia com uso de adalimumabe em outras doenças inflamatorias, Positivo: Tratamento específico para inflamacao, Negativo: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos e cirurgiaQue além de não tratarem adequadamente a doença, a cirurgia é extremamente mórbida., Positivo: Não tenho efeitos positivos com os tratamentos disponíveis até o momento., Negativo: Cirurgia com morbidade e deformidades.
22/08/2018	Profissional de saúde	1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibioticos, drenagem cirurgica, Positivo: Resposta rápidacusto mais acessível , Negativo: Antibioticos - Recidivas frequente Cirurgia - cicatrizes inestéticas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: verutx b,, Positivo: acelera, Negativo: sem</p>
20/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Este medicamento e muito importante para o tratamento dos pacientes com essas enfermidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, antibióticos e cirurgia plástica, Positivo: Roacutan desinflamou feridas existentes de forma mais eficaz que os antibióticos, que agiam pontualmente resolvendo o problema por ora. A cirurgia de todos foi o mais eficaz no meu caso, pois tirou módulos e feridas permanentes., Negativo: Roacutan é um medicamento muito forte, no qual ressecou meu corpo etc... A cirurgia plástica, única parte negativa é que o SUS não cobria e tive que fazer no particular..</p>
15/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Está comprovado que o Humira é a esperança para os casos moderados ou graves. Tenho uma amiga que demorou mais de 30 anos para conseguir o diagnostico e agora nenhum tratamento convencional resolve, está no grau 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos,cirurgia,Rocutan, Positivo: Melhora por um determinado tempo, Negativo: Curto prazo dos efeitos</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos,cirurgia,Rocutan, Positivo: Melhora por um determinado tempo, Negativo: Curto prazo dos efeitos</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Isso dar qualidade de vida,que somem com HS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan minociclina zyvox tetraciclina clindamicina vancomicina Cipro etc..., Positivo: Tive remissão por um tempo, Negativo: Depois voltavam e os estômago</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Só irá ajudar os portadores da doença acho mais que justo .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Foram muitas e inúmeras medicações e infelizmente nenhuma teve efeito positivo , Positivo: Ainda não tive efeitos positivo , Negativo: Vômitos ,diarreia , queda de cabelo , dor de estômago , falta de apetite ,etc...</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo e para aquelas pessoas que mesmo esteja no grau 2 da doença deveria receber esse novo tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cloridrato de ciprofloacino 500mg e zinnat 250 mg, Positivo: Não teve melhoras, Negativo: O que melhorou mesmo foi compresa de agua morna e nistatina (pomada).</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, remmedios antibióticos , Positivo: No início houve redução de inflamação. , Negativo: Depois de um tempo usando Roacutan e outros antibióticos, não fazia mais 3feito e as lesões acabavam aumentando.</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Esperança , alivio para uma doença autoimune , ser normal , se sentir normal , sem dores contantes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos ,anti-inflamatórios : azitromicina e outros , sulfato de neomicina e bacitracina , vitamina d ,dipropionato de betametasona e outros , Positivo: não permite que infeccione o local ,certo alivio ,depois da supuração , Negativo: antibióticos ,não funcionam como esperado , efeito muito distante do que se espera , anti-inflamatório ,não tão eficazes , risco maior que beneficio</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Gostaríamos de tratamento para todas as formas de Idroadenite antes que ela se agrave. Pois não importa o caso,são muito dolorosas para quem a possui.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma medicação que ajudará os pacientes que sofrem com as formas graves desta doença.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Melhora clínica com esta medicação dos pacientes que já não respondem a outras formas de tratamentos , Negativo: Queda da imunidade do paciente que deve ser acompanhado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Antibióticos orais. No entanto, a resposta a estas medicações só é inicial. , Positivo: Controle da inflamação no primeiro uso. No entanto, a doença tem caráter recidivante. , Negativo: Resistência bacteriana e necessidade de uso desta medicação de forma contínua em alguns pacientes e mesmo assim não há controle completo da doença.</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Bactrim F, Dersani, Mupirocina, Profenid, predisona, Tramal, paracetamol, Ciprofloxacino, clindamicina, Oxacilina., Positivo: Medicamentos funcionam por um tempo., Negativo: Logo quando os efeitos passam, as dores aumentam e sobrecarrega o rim e fígado.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Já vi vários relatos de melhora nas lesões com uso do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei tetraciclina, Benzetacil, clindamicina, rifampicina e várias pomadas, óleo de girassol e outros., Positivo: Quase nenhum efeito positivo., Negativo: Nenhum</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, Dependendo dos efeitos colaterais do remédio, acho interessante a liberação do medicamento!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Bactrim F, kallucid D e outros tantos antibióticos e pomadas!, Positivo: Após a utilização de alguns medicamentos, tive certa melhora no quadro da hidradenite, porém com qualquer um deles, quando se passou um tempo, a doença voltou ao quadro agudo., Negativo: Não tive melhora significativa no quadro da doença.</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo com todos os tratamentos que nos ajude a ter qualidade e vida.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos , Corticoides , Anti-inflamatórios , Metformina , Roacutan, Positivo: Corticoides - ajudou a melhorar as inflamações e a diminuir as secreções.Anti - inflamtorios - auxiliaram na melhora as dores .Antibióticos - NOo inicio do tratamento consegui perceber uma melhora, mas depois estacionou., Negativo: Antibióticos - eu senti que fiquei com o estomago danificado, devido ao uso continuo de antibióticos.Roacutan - me deixava com os lábios muito ressecado</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia, Positivo: A cirurgia no meu caso foi a melhor escolha, Negativo: Os medicamentos que eu tomei para meu caso nenhum surgiu efeito desejado</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia, Positivo: Para meu caso foi muito bom, Negativo: A recuperação e um pouco demorada e algo que não é definitivo</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Paciente, como eu, portador de Hidradenite Supurativa grave sofre com tratamentos que nunca dão certo, são sempre vitimas de "testes", sendo assim se há um medicamento ao qual melhore a nossa qualidade de vida, que seja nos disponibilizado.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: bactrim, bactrim f, autovacina, benzetacil, clindamicina, rocefim, keflim, isotretinoína, fiz pequenas cirurgias nas axilas, Positivo: nao tive efeitos positivos, todos os medicamentos foram experiencias que nao deram certo. , Negativo: nenhum dos medicamentos foi resolutivo. Os locais onde foi realizado a pequena cirurgia as inflamações voltaram após um tempo</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pq e uma doença horrível que desestimula a pessoa a fazer tudo .pq dói muito. São caroços dolorosos que nascem nas axilas virilhas e mamas. Lugares que incomoda bastante no dia a dia das pessoas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Só antibiótico que os médicos dão. , Positivo: Nenhum efeito positivo pq tomando anti inflamatório só age por 2 a 3 dias. E depois os nódulos vem com mais força, Negativo: Não tem efeito nenhum. A nossa esperança é essas injeções</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, direito de todos a tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: mupirocina, Positivo: nenhum , Negativo: nenhum</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Verutex,todos tipos de antibióticos,ldn,trok,adinos gen,etc., Positivo: A pomada verutex deu uma boa melhora,onde eu fiquei cerca de um ano sem episódios. A trok melhora a lesão. Os outros não fazem efeito., Negativo: Nenhum que me lembre.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Deprogenta, prednisolona e mupirocina!, Positivo: Foi ótimo, faz uns 4 meses que estou em tratamento, e a minha lesão não voltou mais!!, Negativo: Nenhum!</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Antibióticos, anti inflamatórios, cortisona, Dapsona, Isotretinoína, radioterapia, cirurgias, entre outros. A cortisona melhora a crise, mas logo após a suspensão a inflamação retorna. As cirurgias aliviam, mas as lesões aparecem em outros locais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, pois segundo informações, o medicamento controlaria a doença, uma vez que é de difícil diagnóstico (poucos médicos conhecem) de difícil tratamento e controle pelos remédios atualmente disponíveis no mercado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Acido fusídico, mupirocina, azitromicina, bactrin, diclofenaco, nimesulida., Positivo: Todos eles serviram para mim apenas como paliativos. , Negativo: Nenhum dos medicamentos causaram a remissão da doença. Os antibióticos não fazem mais efeito após um tempo, e os anti-inflamatórios resolvem os sintomas de dor e inchaço na fase aguda da doença.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, bactrin etc ..., Positivo: Não houve melhora alguma, Negativo: Não houve melhora alguma</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: AntibióticosRoacutanCirurgia, Positivo: Não obtive. , Negativo: Nenhum tratamento surtiu efeito.</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Uma doença que mexe com a vida.do.paciente em todos.os.sentidos impossibilitado uma vida normal e com o tratamento vamos conseguir ter uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com antibióticos anti-flamatórios e Isotretinoína (Roacutan), Positivo: As lesões secaram a dor diminui quase 100%, Negativo: O efeito negativo é que os tratamentos tem uma melhora por pouco tempo assim que o efeito do remedio acaba as lesões voltam.</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente que seja incorporada ao tratamento no SUS a doença HIDRADENITE SUPURATIVA o mais rápido possível pois existem muitas pessoas necessitando deste tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Metformina 850mg 2 x ao dia. Inúmeros antibióticos, predisim, pomadas trokN e outras, Positivo: Metformina me deixa muito tonta. Melhorou algumas lesões. Corticóides melhoram, mas não podem ser usados por mais de uma semana. As pomadas e cremes ajudam no atrito da pele., Negativo: Tontura, pressão baixa</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo, é uma doença que nos maltrata muito, tanto fisicamente quanto psicologicamente. Qualquer tratamento inovador, é bem vindo,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutan, Positivo: Não tive uma experiência boa com o medicamento, não vi lado positivo., Negativo: Além de ser um tratamento dispendioso, durou 7 meses, durante o mesmo ainda sofria com inflamações esporádicas, sofri consequências com o uso deste medicamento, gastrite, pele extremamente ressecada, tive infecções bacterianas pois me sentia fraca. Um mês após o cessar, voltou a HS, como antes do tratamento.</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Isso faz com que o paciente tenha opção e acompanhamento para gics com melhor qualisade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Minha esposa precisa muito desse medicamento. Para o tratamento da hidradenite suporativa</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com curativos, antibióticos, cefalexina, ceftriaxona, roacutan, entre outros, Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum dos acima citados obterá uma melhora significativa, só tratamento palhativo</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Todos os antibioticos, Positivo: Nao resolveram , Negativo: Nao resolveram</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Remicade, Positivo: Nao resolveu , Negativo: Nao resolveu</p>
12/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Sou paciente e seria um avanço extremamente importante pro tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Tetlaciqlina, Positivo: Remissão e controle das inflamação por um período, Negativo: Pouco tempo para remissão</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu concordo pq meu filho conseguiu por meio de processo e graças a Deus melhorou muito suas condições, mais a burocracia de renovação por não ser reconhecida pela melhora da doença demora muito e se aprovada facilitaria muito a vida de todos que sofrem da doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Humira, Positivo: Meu filho melhorou 99%, Negativo: Até agora só os que indiquei a cima</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos foi antibióticos e corticoides E já foi feita várias cirurgias , Positivo: O corticoide melhora muito As cirurgias são boas pois reparam e melhoram as feridas , Negativo: Antibiótico não serve pra nadaCorticoide incha muito e pode ter efeitos colaterais muito ruins Cirurgia difíceis de se recuperar</p>
14/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa avaliação podemos ajudar a pessoas que sofrem com esta doença e trazer alívio ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Todos os pacientes com essa doença cruel precisam desse medicamento para poderem ter uma vida com menos sofrimento, ser mais produtivo e menos dependente do Estado, pois uma pessoa que não pode mais trabalhar só gera ônus para todos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Com HS a mais de 30 anos já usei inúmeros tratamentos, antibióticos fortíssimos, dezenas de cremes, pomadas, emplastos, receitas naturais, tudo o que ensinam... Faço o que for para parar de sentir dor e desconforto 24 horas por dia. Também já fiz duas cirurgias, Positivo: Alívio momentâneo com pomada verutex e com anti inflamatório nimesulida de 6/6 horas, Negativo: Antibióticos prejudicam o estômago, anti inflamatórios prejudicam os rins e as pomadas e cremes são na maioria das vezes muito caras e para quem não consegue mais sair de casa para trabalhar fica muito difícil</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cefalexina, clindamicina, ciprofloxacino, ceftriaxona, azitromicina, doxiciclina, roacutan, nimesulida, diclofenaco, e muitos outros que não vou lembrar... São muitos, Positivo: Só alívio momentâneo, um dos lugares que fiz cirurgia não apareceu mais e no outro abriu depois de anos e já faz OITO meses que está saindo secreção, Negativo: Dores de estômago, inchaço, desconforto intestinal, vômito, sonolência, frustração, depressão...</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Como paciente grau 3 , e usuária do medicamento recomendo pois a melhora e visível</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Adalimumabe , Positivo: Melhora significativa no quadro de lesões. , Negativo: Ele não me deu reação</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Cirurgia local, cirurgia geral, diversos combinações de antibióticos como: Bactrim, metronidazol, clindamicina, cefalexina entre outros. , Positivo: Efeito positivo positivo no caso da cirurgia geral. , Negativo: No caso dos antibióticos dão muita reação , além da constante preocupação com funções hepática.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Precisamos desse remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, O Biológico em questão deve ser fornecido para os casos GRAVES e/ou classificados no grau 3 (Hurley) e em que a doença causa prejuízo funcional orgânico ou sistêmico documentado; Retificando que a sua indicação independe da resposta prévia insuficiente ao antibiótico, mas sim se faz necessária nos casos graves e incapacitantes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Diminuição significativa da inflamação , Negativo: Facilita quadros infecciosos principalmente em tratamentos mais longos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tetraciclinas, Isotretinoína, Acitretina, Sulfas, Clindamicina e Laser ND-Yag, Positivo: Tetraciclina: discreto efeito anti-inflamatório Isotretinoína e Acitretina: Diminuição parcial da secreção. Sulfas e Clindamicina : Efeito Anti-inflamatório parcial. Laser: Redução das glândulas mais superficiais e da supuração , Negativo: Tetraciclina: gastrite; fotossensibilidade. Isotretinoína/Acitretina: Diminuição da vitamina D3; Fotossensibilidade, Irritabilidade; Diminuição da Hidratação da pele. Sulfas e Clindamicina: Gastrite; Quadros alérgicos ou de intolerância. Laser: Custo elevado.</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço tratamento com Doxiciclina (2 comprimidos por dia) e Espironolactona (100mg dia) e lavo o local com Soapex barra., Positivo: Efeito positivo e que controla muito as crises (só tive 1 vez em 2 meses com essa combinação) agora operei, menos de uma semana e continuo com os remédios. , Negativo: São 4 comprimidos que tomo após o almoço, o que provoca ânsia de vômito e algumas vezes enjoos.</p>
14/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Os pacientes com hidratante precisam ter uma chance de retomar sua qualidade de vida, com um medicamento que possa controlar de fato essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos e corticóide., Positivo: Diminuição parcial das lesões apresentadas., Negativo: As lesões permaneciam e continuavam saindo secreção.</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa avaliação podemos ajudar a pessoas que sofrem com esta doença e trazer alívio ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, São pouquíssimos os medicamentos disponíveis hoje para tratamento da hidradenite, já que o adalimumabe foi testado com sucesso para tratamento dessa doença, só tem a ajudar aos pacientes do Brasil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cirurgia local, tratamentos com Tetraciclina, Isotritinoína, nimesulida, doxiciclina, penicilina, Positivo: Nenhum, simplesmente não surtiram efeito, as lesões continuaram, apareciam e novos locais, e continuavam aparecendo nos mesmos locais., Negativo: Dor de cabeça, alteração no humor, dor no estômago, ressecamento dos olhos, boca, nariz, ressecamento da pele.</p>
14/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo parcialmente da recomendação preliminar, É importante haver novas pesquisas e medicamentos para tratamento da hidradenite.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: 1.CIPROFLOXACINO2.BENZETACIL3.BELADONA-CALÊNDULA-ARNICA, Positivo: APENAS DIMINUIRAM UM POUCO O INCHAÇO DAS INFLAMAÇÕES., Negativo: 1.PROVOCOU REAÇÃO ALÉRGICA E FOI NECESSÁRIO UMA CISÃO.</p>
14/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, A hidradenite é uma doença muito dolorosa em qualquer estágio e no meu ver o quanto antes a doença for diagnosticada e tratada com o medicamento certo, melhor será para o paciente, ganhará mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: cirurgia, mesmo sem o diagnóstico de hidradenite, tetraciclina, nimesulida, bezetacil, doxiciclina 90 dias e agora isotretinoína à 4 meses., Positivo: A cirurgia me deixou sem novas lesões por 10 anos, Negativo: Dos medicamentos que usei a melhora é passageira e em alguns casos nem melhora tem.</p>
14/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Eu já tive recomendação para uso. Entretanto, não posso custear o remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Isotretinoína, antibióticos, depilação a laser e três cirurgias., Positivo: Todos os medicamentos citados acima me deram resultados bons no curso do tratamento., Negativo: Infelizmente, os resultados são de curto prazo.</p>
14/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Cauterização, Positivo: Nenhum, Negativo: Dolorido, deixa cicatrizes</p>
15/08/2018	Interessado no tema	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, O Humira é a esperança para os casos moderados ou graves. Minha filha demorou mais de 30 anos para conseguir o diagnostico e agora nenhum tratamento convencional resolve, está no grau 3.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/08/2018	Profissional de saúde	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante, para melhora na qualidade de vida do paciente portador de hidradenite</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Adalimumabe, Positivo: Melhora nas lesões e qualidade de vida do paciente, Negativo: Não tenho</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
23/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Roacutan, Positivo: Melhoria do quadro clínico., Negativo: Muitos efeitos colaterais.</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, TENHO HIDRADENITE HÁ 20 ANOS, FAZ 3 QUE DESCOBRI A DOENÇAS. JÁ FIZ PEDIDO PRA INFILIXIMAB, MAS ME FOI NEGADO. PASSEI POR 4 CIRURGIAS, QUE SÓ ME MUTILARAM. ACREDITO QUE COM A INCORPORAÇÃO DO ADALIMUMABE MUITOS DE NÓS CONSEGUIRIAMOS, AO MENOS, EXERCER NOSSAS FUNÇÕES BÁSICAS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: OXIGENAÇÃO HIPERBÁRICA (1)CIRURGIAS (2)ANTIBIOTICOS (3)PLACEBOS(4), Positivo: 1 - AJUDA NA ACELERAÇÃO DO METABOLISMO AGILIZANDO A CICATRIZAÇÃO2 - RETALHO DA PELE QUE ESTÁ COM A INFECCÃO3 - DIMINUIR A INFECCÃO4 - ALIVIO DA DOR, Negativo: NÃO CONSIDERO NENHUM DOS MEDICAMENTOS/PROCEDIMENTOS COM PONTOS NEGATIVOS MAS NENHUM É ALGO EFICAZ</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente que o medicamento ADALIMUMABE HUMIRA seja fornecido pelo SUS à todos os pacientes portadores da doença HIDRADENITE SUPURATIVA.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, NÓS PORTADORES DA DOENÇA SOFREMOS MUITO COM OS SINTOMAS E ENCARAMOS UMA DIFICULDADE ABSURDA EM CONSEGUIR O REFERIDO MEDICAMENTO.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: ANTIBIÓTICOS E CORTICOIDES , Positivo: DÃO UMA ALIVIADA BOA NAS LESÕES NO MEU CASO., Negativo: O CORTICOIDE ME DEIXOU COM DIABETES MEDICAMENTOSA.</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Diversas cirurgias para rerirada de lesoes, antibiótico e, remédio para dor, curativos. , Positivo: Melhora das lesoes., Negativo: Dores, tempo dispendido cuidando da doença</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutam , Positivo: Ajudou um pouco , Negativo: não é o remédio certo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Roacutam , Positivo: Amenizou um pouco , Negativo: não é o remédio certo para acabar</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Preciso da medicação para melhorar minha saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Ja fiz uso de Bactrim,doxiciclina,prednisolona,corticóides e outos.hoje uso metformina,azatioprina,finasterida e doxiciclina, Positivo: Em 9 meses de tratamento,melhorei apenasi 10% , Negativo: Sinto náuseas,vômitos e tonteira</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa avaliação podemos ajudar a pessoas que sofrem com esta doença e trazer alívio ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Esse medicamento já teve resultados positivos em muitos pacientes e um acesso mais fácil a ele pode auxiliar na cura de outros usuários.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: RoucutanBactrinProcedimento cirúrgico para drenar abscessos, Positivo: Bactrim, houve melhora nas lessoes, ficaram menos inflamadas mas só desapareceram após drenagem.Procedimento cirúrgico em ambas axilas, para drenar abscessos teve ótimo efeito., Negativo: O Roucutan piorou as inflamações e não auxiliou com as dores.</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa avaliação podemos ajudar a pessoas que sofrem com esta doença e trazer alívio ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente com a inclusão da doença HIDRADENITE SUPURATIVA na relação de doenças à serem tratadas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo totalmente que o medicamento ADALIMUMABE HUMIRA deva ser ministrado a todos os pacientes do SUS que tenham a doença hidradenite supurativa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Muito importante.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos antiinflamatórios pomadas sabonetes, Positivo: Não notei melhoras significativas., Negativo: Pouca melhora. Demora muito pra fazer efeitos. Remédios não fazem nada. Alguns pioram as secreções.</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo plenamente, e queria estar usando a medicação imediatamente devido ao grau do processo de hidradenite supurativa grave que estou.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Antibióticos : Cefalexina, Cloridrato de Ciprofloxacina, Amoxicilina com Clavulanato, Clavulin Etc... Já sendo realizado cirurgia na axila esquerda retirando boa parte das glândulas porém, ainda ocorre ferimentos de hidradenite supurativa na mesma. Sem contar com as outras lesões que se encontram na axila direita, na virilha esquerda e direita, nas nádegas e um Cisto Perineural ., Positivo: Até o momento nenhum., Negativo: Meu corpo só ficou imune com esses antibióticos, principalmente com a Cefalexina o qual não faz mais nenhum efeito no meu organismo.</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Acompanho o sofrimento de minha noiva constantemente. E tentamos diversos tratamentos alternativos e medicamentos, estamos tentando a medicação citada para ver quais os efeitos e estamos muito esperançosos pois diversos estudiosos e pacientes mostraram melhoras significativas com o medicamento. É uma doença muito ingrata e temos nos apegado em qualquer esperança que aparece.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Roacutan, Azitromicina, Ciprofloxacina, Bálsamo, Magnesia, dietas, Positivo: As dietas, os bálsamo e a Magnesia apresentaram melhora no início, depois parece que organismo se acostuma e se modifica para combater. A dieta dura um pouco mais... com restrição a farinha branca, lactose., Negativo: Roacutan diversos efeitos colaterais, restrições alimentares são sempre completa. e todos outros parece que a doença se adapta aos remédios.</p>
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa avaliação podemos ajudar a pessoas que sofrem com esta doença e trazer alívio ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/08/2018	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Com essa avaliação podemos ajudar a pessoas que sofrem com esta doença e trazer alívio ao paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, Concordo pois isso trará uma melhor qualidade de vida para nós portadores de hidradenite supurativa..</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Amoxicilina, cefalexina, azitromicina, bactrin entre outros que esqueci os nomes., Positivo: Cefalexina, amoxicilina, azitromicina não vi nenhuma melhora , porém com o bactrin eu vi um leve l melhora no caso , mais não é o suficiente para levar uma vida boa, Negativo: Os efeitos negativos dos medicamentos e que pouco resolveram e acabaram com meu estomago</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Inúmeros medicamentos, Positivo: Muito pouco, Negativo: Meu estômago dois muito e não adiantava de muita coisa tomar esses remédios e pomadas</p>
13/08/2018	Paciente	<p>1ª - Concordo totalmente com a recomendação preliminar, é uma dor insuportável; tenho Hidradenite nas axila esquerda e virilhas</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei vários antibióticos o que não resolveu foi aí que tive que fazer a cirurgia plastica com enxerto foram mais de 100 pontos na axila direita, agora estou na fila do SUS para fazer o esquerdo , Positivo: Na verdade eu iria tomar o medicamento HUMIRA, pois descobri que estou gestante, não cheguei a tomar., Negativo: Os efeitos negativos são os antibióticos como Bactrim que tomei e não resolveu</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O procedimento feito foi a cirurgia na axila direita feita em 2013, em 2017 tive que fazer uma pequena cirurgia pois uma nódulo havia voltado., Positivo: Os efeitos positivo desta cirurgia, é que até o momento não voltou os nódulos , Negativo: Os negativos são as cicatrizes horrorosas que ficou na pele que chama muito atenção de outras pessoas.</p>