

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Alfanonocogogue para adultos e adolescentes (acima de 12 anos) com hemofilia A sem inibidor - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento ira auxiliar muito no tratamento e consequentemente na vida social e profissional do paciente e da familia 2ª - Não 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que já existe e tem uma otima eficácia., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive, ela ainda não está incorporada ao sus. Mas conheço relatos positivos com o emicizumabe. , , Positivo e facilidades: A aplicação dele é subcutânea, evitando hematomas pós punção, tem durabilidade maior sendo necessária a aplicação a cada 7 ou até 15 dias e evita números maiores de hematomas e sequelas., , Negativo e dificuldades: Dentro dos relatos não identifiquei resultados negativos., 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feiba, Novoseven, , Positivo: O ponto positivo é que ele contem as hemorragias e diminui hematomas., , Negativo: Com o inibidor, não é possível usar o fator 8 e com isso, feiba e novoseven não tem a mesma eficácia sendo mais demorada a recuperação e correndo risco de não ter sucesso.
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que os pacientes precisam de ter sempre que possível , soluções mais duráveis para os sngramentos 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Diminuição dos episódios hemorrágicos, Negativo: Mais de uma picada, pra pegar a veia., Nem sempre conseguimos na primeira tentativa.
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trará qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Redução de sangramentos, preservação das articulações, etc, Negativo: Procedimento invasivo.
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que venha a melhorar a qualidade de vida de uma pessoa deve ser sim colocado em uso 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Menos sangramentos, Negativo: Por ser aplicado na veia, acho mais difícil.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um neto que possui hemofilia, e espero muito em Deus que um dia tenhamos a cura para este mal, porém os novos medicamentos que surgem podem ajudar e muito na qualidade de vida desses pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação periódica do fator , Positivo: Qualidade de vida para o paciente, Negativo: Não houveram pontos negativos
04/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de grande valia para nós hemofílicos. A qualidade de vida será maior e menos hemorrarias. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Rodos positivos, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Menos hemorragias, Negativo: Muitas infusões venosas semanais .
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um remédio muito importante para garantir a qualidade de vida e a sobrevivência. 2ª - Não 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Útil para qualidade de vida dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje a medicação é aplicada de forma intravenosa 3 vezes por semana que, para nós adulto já é dolorido imagina para uma criança. O paciente nessa condição, não tem o Fator 8 em seu sangue responsável pela coagulação, por isso, também não pode brincar com outra criança livremente, dessa forma os cuidados devem ser redobrados. Com esse medicamento o paciente teria uma vitalidade maior no seu dia. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Alfanonctocogue deveria ser de direito, e de fácil acesso aos pacientes que necessitam tomá-lo. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO IRÁ CONTRIBUIR DECISIVAMENTE PARA A MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DE MILHARES DE PACIENTES HEMOFÍLICOS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: REDUÇÃO NOS CUSTOS COM MEDICAÇÃO E BENEFÍCIOS DIRETOS NA SAÚDE DOS PACIENTES, COM A DIMINUIÇÃO CONSIDERÁVEL DE APLICAÇÕES INTRAVENOSAS, Negativo e dificuldades: NENHUM 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FEIBA, Positivo: AUXÍLIO NO ESTANCAMENTO DE HEMORRAGIAS , Negativo: EXCESSO DE APLICAÇÕES INTRAVENOSAS

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, convivemos com um menino de 4 anos cheio de energia com vontade de brincar, porém não pode pois necessita da medicação. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deva ser incorporado sim ao sus pois conheço um paciente grave que com o uso dessa medicação melhorará substancialmente e diminuirá os riscos de sequelas irreversíveis. Podendo gerar uma estabilidade melhor na vida desse paciente para que ele possa viver, além de abaixar o custo do tratamento a longo e curto prazo. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nenhum esforço para aliviar o tratamento do pacientes deve ser poupado. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitará demias as vidas dos pacientes, que tem uma grande dor de conviver com a tecnologia atual dos medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida dos pacientes melhorará substancialmente, diminuindo os riscos de sequelas irreversíveis, principalmente em crianças. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessario pra saúde dos paciente 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A muitas famílias e pessoas que não tem condições financeiras e nem mesmo socioeconômicas para custear com a profilaxia e suas aplicações. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, Positivo e facilidades: o não aparecimento de hematomas superficiais com muita facilidade , Negativo e dificuldades: Difícil aplicação intravenosa ou até mesmo pelo cateter em crianças menores de 12 anos, ter de aplicar dia após dia. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é hemofílico A Grave com inibidor, precisa tomar a medicação todos os dias. E isso mexeu muito com ele e com a família, ele ficou com um certo trauma de hospital, pois precisa ir todos os dias e mexeu muito com a rotina da família. Ele teve muitas intercorrências por conta da infusão venosa, já teve hemorragia interna e várias sangramentos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Muitos relatos positivos com a qualidade de vida e a facilidade da infusão da medicação., Positivo e facilidades: A facilidade pra fazer o uso da medicação e a qualidade de vida, sem intercorrências e com uma infusão melhor., Negativo e dificuldades: Não conheço nenhuma experiência negativa 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7, Fator 8, Feiba e meu filho teve que fazer um procedimento para colocar o cateter porth cath, Positivo: Hematomas e sangramentos espontâneo diminuiu e a qualidade de vida melhorou . , Negativo: A dificuldade de fazer a medicação venosa. Meu filho teve muitas intercorrências com a infusão, até mesmo hemorragia interna. E por conta disso teve que colocar cateter.
06/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que os pacientes hemofílicos tenham acesso a mais um medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário o fornecimento do remédio 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento caro e nem todas as famílias conseguem adquirir 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acesso para todos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Mais qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Negativo , É que na veia a medicação, muito sofrimento para os bebês 3ª - Não
06/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Sistema único de saúde (SUS) bem como seus pacientes necessitam de alternativas terapêuticas para o tratamento de Hemofilia A especialmente quando apresentam complicações devido a resistência aos tratamentos causada por inibidores. A Conitec deveria ter um número mínimo de tecnologias a baixo custo para atender o maior número de pacientes possíveis 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito importante para os hemofílicos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo e facilidades: Essa medicação é muito importante no tratamento da minha doença , Negativo e dificuldades: As vezes se torna muito burocrático para receber a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Fator VIII, Negativo: Muita burocracia para o recebimento em Casos de urgência
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma medicação para doenças raras que vai ajudar a vida de muitos brasileiros a terem acesso ao tratamento adequado 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A profilaxia é uma necessidade para o hemofílico, em especial, a profilaxia com efeito prolongado. Contribuindo assim, para que o hemofílico tenha qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Fator VIII é vital para o hemofílico, e a profilaxia possibilita uma melhor qualidade de vida., Negativo: Não tive resultados negativos.
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as A a infusão intravenosa é muito traumática para crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida ao doente e famílias, Se não aprovado, o portador de hemofilia precisa de injeções quase diárias! 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A sociedade por meio do SUS deve fazer tudo o que for possível para melhorar a qualidade de vida das pessoas que tem doenças. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento Alfalonoctocogue deve ser incorporado no SUS por se tratar de uma tecnologia de meia vida estendida. Isso resulta em menor taxa de sangramento, menor frequência de infusões, possibilitando melhor qualidade de vida ao paciente. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio, Fator VIII, Positivo e facilidades: Com o fator VIII em forma de profilaxia observamos que as taxas de sangramento reduziram, porém, pela idade do meu filho, ele adquiriu sequelas pelos recorrentes sangramentos na infância., Negativo e dificuldades: Infusões frequentes que podem ser reduzidas com a incorporação do fator de maior duração. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crioprecipitado, Positivo: Poucos, pouquíssimos pontos positivos, a agulha era muito grossa, a infusão muito agressiva, a redução de sangramento muito baixa., Negativo: Exposição à doenças como HIV, Hepatite, intercorrências frequentes, muitas internações, faltas frequentes na escola, não sanava de forma eficaz o sangramento. Meu filho adquiriu hepatite na época.
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/A, Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: N/a 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo: N/a, Negativo: N/a
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, de extrema importância na qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX, Positivo: Melhora na qualidade de vida, diminuição de hemartrose, diminuição de dor, Negativo: não teve
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Menos sangramentos , Negativo: Difícil acesso. Duração curta

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação será ótima ao tratamento dos hemofílicos principalmente pela maior duração dela no organismo diminuindo então as punções venosas 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e feiba , Positivo: Diminui os números de sangramentos., Negativo: A baixa duração dela no organismo, tenho que puncionar o meu filho 4x por semana, sendo que pelo exame que ele fez precisaria fazer todos os dias. (Farmacoconetica)
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, pois o número de aplicações será menor.. Hoje em dia, meu filho faz 3 aplicações por semana. É muito dolorido. Se tiver esta nova medicação, ele poderá ter mais independência, poderá viajar com amigos e escola, sem ter que levar medicação para se auto aplicar, coisa que ele não faz hoje em dia, pois é complicado. A veia dele é muito ruim, só aploicamos em um único lugar, o que já está machucado, por fazer 3x por semana. Vamos zelar pela qualidade de vida deles, pf. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Positivo, é que como ele faz a profilaxia de 3x por semana, garante qualidade de vida. Mas se puder ser menos aplicações, melhor. É muito dolorido para um menino de 13 anos ter que levar picada 3x por semana., Negativo: Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de suma importância a incorporação da medicação que trará mais qualidade de vida a pacientes portadores de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, COMO MÃE DE CRIANÇA COM HEMOFILIA A GRAVE, EU TENHO CERTEZA QUE O REMÉDIO QUE ESTÁ SENDO AVALIADO É DE SUMA IMPORTANCIA PARA MEU FILHO. HAJA VISTA QUE ESSE REMÉDIO TERÁ UMA DURAÇÃO MAIOR EM SEU ORGANISMO. O QUE FARÁ COM QUE ELE TENHA MENOS INFUSÕES DURANTE A SEMANA. E TAMBÉM O GOVERNO TERÁ MENOS CUSTO COM A COMPRA DE MEDICAÇÃO PARA A HEMOFILIA. OUTRO PONTO A SER PENSADO É O SISTEMA SUS TAMBÉM SERÁ POUPADO. PORQUE SE O PACIENTE ESTÁ MELHOR PROTEGIDO AS OCORRÊNCIAS DE SAÚDE TAMBÉM DIMINUEM. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII DE COAGULAÇÃO RECOMBINANTE, Positivo: ESTABILIDADE NA DÔENÇA. A DOÊNÇA NÃO PROGREDIU., Negativo: MUITAS APLICAÇÕES SEMANAIS, DEVIDO O CURTO PRAZO DE ATUAÇÃO DO FATOR VIII DE COAGULAÇÃO RECOMBINANTE NA CORRENTE SANGUINEA. ALTO CUSTO DA MEDICAÇÃO E RESISTÊNCIA DA CRIANÇA EM TOMAR INFUSÃO VENOSA REPETIDAS VEZES.
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o alto custo várias famílias não tem condições de adquirir a medicação. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não lembro. Meu sobrinho é hemofílico , Positivo e facilidades: Meu sobrinho tem uma vida de criança normal, Negativo e dificuldades: Deve ser reduzida o número de injeções 3ª - Não
12/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças, hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dia 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a incorporação do fator de duração estendida, para que melhore de certa forma o tempo de duração no organismo. Pode ajudar a prevenir sangramentos espontâneos frequentes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Fator VII e Emicizumabe, Positivo: Pontos positivos Fator VIII e Fator VII (ambos têm param o sangramento)., Emicizumabe (previne sangramentos espontâneos, aplicação subcutânea), melhor qualidade de vida, trata-se de um tratamento seguro., Negativo: Pontos negativos Fator VIII e Fator VII: Infusões frequentes, não são estáveis em tempo integral., Pontos negativos Emicizumabe: Absolutamente nenhum!
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja de grande contribuição para a população que faz o uso dos medicamentos e produtos que necessitam de uso diário. 2ª - Não 3ª - Não
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante para pessoas que dependem deste produto por toda a vida 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 Recombinante, Positivo: O efeito do produto no curto prazo reduzindo as possibilidades de hemorragias., Negativo: A dificuldade na aplicação principalmente em crianças menores e necessidade de auxílio profissional eventualmente além da necessidade de aplicação várias vezes na semana levando em conta que a pessoa precisa do produto para o resto da vida.
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, PARA O AVANÇO NO TRATAMENTO DE CP nº 20 - Emicizumabe para pacientes de até 12 anos de idade com hemofilia A, sem inibidores do Fator VIII. , CP nº 21 - Emicizumabe para _pacientes com hemofilia A, anticorpos inibidores do Fator VIII, sem restrição de faixa etária, CP nº24 - Alfalonoctocogue para acima de 12 anos com hemofilia A sem inibidor, para profilaxia secundária 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: CRIO PRECIPITADO, Positivo: AMENIZAR O SOFRIMENTO, Negativo: A DEMORA DO RESULTADO
03/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No meu estado passamos as vezes por constrangimento , por as vezes nao ter o suficiente pra levar pra residência e ter que dar mais de uma viagem , 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hadioxinoviertease, Positivo e facilidades: Nós primeiros três meses foi até bom mais depois voltou ao normal , Negativo e dificuldades: Tempo das dores foi breve 3ª - Não
03/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não apenas reduzir o número de vezes que o paciente precisará realizar infusão, como também haverá uma redução de custos relevante para o SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Realizo tratamento com o alfaoctocogue disponibilizado pelo SUS., Positivo: Desde que comecei o tratamento de profilaxia no hemocentro minha saúde física melhorou bastante, por conta da diminuição de sangramentos., Negativo: Número de vezes que preciso fazer infusão do medicamento, que dificulta a forma como planejo minha rotina, principalmente quando se trata de viagens.
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS para que todos possam ter acesso ao método tão importante na qualidade de vida do paciente menor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para crianças hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De máxima importância para minimizar o sofrimento e riscos do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoraria muito a qualidade de vida do meu amigo hemofílico se ele pudesse tomar está medicação de 15 em 15 dias ao invés da atual que é de 3 em 3 dias. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, além de uma melhor administração do mesmo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII , Positivo: Melhora no sangramento e dor, Negativo: Difícil administração
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a medicação subcutânea, pois é muito difícil pegar a veia em bebês e crianças com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
07/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve sim ser implantado este medicamento no SUS para uma melhor qualidade de vida para os portadores de hemofilia 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Com o tratamento profilático pude ter uma pequena melhora nas hemorragias que eram constantes, Negativo: A necessidade de ter que ficar furando o braço quase todos os dias
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o SUS tem que priorizar os mais necessitados 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por melhor qualidade de vida para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator XIII, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pela melhor qualidade de vida que trata a nos pacientes hemofílicos. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: O Fator VIII Recombinante possui uma eficácia no tratamento profilático quando usado de forma correta e continua., Negativo: O Fator VIII Recombinante possui aplicação intra venosa que agride de uma certa forma o organismo, além da pequena duração que ele tem tendo que ser aplicado com maior frequência.
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar muito a qualidade de vida do paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e hemcibra, Positivo: Evitar sabgramentos, Negativo: Fator viii - aplicações venosas frequentes, pode não evitar intercorrências , Hemcibra- aplicação subcutânea com maior espaço de tempo praticamente zera intercorrências
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do Hemofílico, Negativo: : Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma tecnologia melhor sempre deve ser usado a favor da população. 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque existem várias pessoas necessitadas sem condições de obter o medicamento. 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela necessidade de adquirir o produto 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento importantíssimo e menos doloroso para paciente e família 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter acesso ao medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: mais qualidade de vida, Negativo e dificuldades: negativo e que na veia a medicação e muito sofrimento para os bebês. 3ª - Não
09/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todo tratamento tem a sua evolução e atualização enta considero muito essencial colocar esse tratamento pra justamente melhorar a vida dos hemofílicos nao 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII PLASMATICO, Positivo: Depois que foi liberado a proflaxia praticante não tive mais sequelas e por isso quanto mais atualizado for tratamento melhor será nossa qualidade de vida , Negativo: Negativo e que tem qua aplicar 3 vezes por semana na veia daí quanto menos vezes precisa se aplicar melhor
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço um bebê hemofílico e estou acompanhando a dificuldade de aplicação de medicação EV. 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito á ter saúde 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratando se de uma doença genética que não tem cura, deveríamos ajudar a trata-la devido ao alto custo e risco d vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para crianças hemofílicos pois tem que ser feito de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática psra crianças
10/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho a 8 anos com assistência de enfermagem a pacientes que necessitam realizar procedimento cirúrgico de ortopedia, muitas vezes atendi pacientes com hemofilia tanto no pré operatório como no pós operatório. O fator vi hoje é injetável e isso torna o dependente inteiramente de realizar as infusões, tendo a possibilidade de a medicação ser de forma subcutânea dará ao paciente mais autonomia, qualidade de vida e diminuindo risco de infecção. Como enfermeira apoio a distribuição pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Medicação necessária aos pacientes com hemofilia , Negativo: Risco de infecção, formação de flebites e hequimoses com as frequentes infusões.
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFÍLICO, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito ruim, dolorosa e traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias,, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, com a vida próxima à normalidade., Negativo: Injeção intravenosa ´é traumática para crianças.
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, , Negativo: A Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
10/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento possibilitará maior facilidade e acessibilidade no tratamento da Hemofília, redução no risco de infecções, maior facilidade na administração e transporte para o portador da doença. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII hemofilizado, plasmático e recombinante., Positivo: Eficaz no tratamento da doença, Negativo: Dificuldade de acesso, de transporte, de conservação e de administração, além do risco maior de infecções por ser intravenoso.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabendo que uma criança hemofílica exige atendimento e atenção dobrados, a liberação de medicamentos para tratamento de hemofilia, seria um alento, um conforto para a família, e suavizaria nas despesas, o que é de muito valor/importância. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao sus porque pode proporcionar melhor qualidade de vida dos nossos filhos, sendo que é de longa duração 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Diminuição do sangramento , Negativo: Dificuldade de acesso venoso
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As tecnologias estão aí para serem usadas e os Hemofílicos necessitam desse acesso, uma vez que o fator de longa duração vai proporcionar uma melhor qualidade de vida, sem a necessidade de várias punções semanais. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Evita sangramento e sequelas. , Negativo: Muitas punções semanais, traumas emocionais.
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Madicacao que vai ajudar muitas pessoas. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança
11/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado no SUS contribuirá muito com a qualidade de vida dos paciente 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaotocogue-fator VIII de coagulação, Alfaotocogue-fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Diminuição dos episódios de sangramentos, permitindo atividades diárias antes impossíveis de serem executadas , Negativo: O curto período de eficiência do medicamento no organismo, causando uma exposição precoce a sangramentos após o termino do efeito do medicamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A NECESSIDADE URGENTE DE DISPONIBILIZAR O MEDICAMENTO , NAS REDES PUBLICAS, PARA MILHARES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE HEMOFILIA 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8/ FATOR 7, Positivo: COMO TEM CRIANÇAS QUE TEM INIBIDOR , ACABA TENDO QUE MUDAR DE FATOR, , Negativo: NA APLICAÇÃO DO FATOR , COMO TEM INIBIDOR , TEM QUE MUDAR DE FATOR E CAUSA MAIS HEMATOMAS
13/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia não tem cura, e este medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma síndrome rara e muitas famílias não têm condições ou acesso a medicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Enlocaste é fator viii recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para crianças
13/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão IV, além de dolorosa e muitas vezes difícil em crianças, necessita ser feita de 2/2 dias o que acaba sendo muito traumática para as crianças com hemofilia e desgastante para os familiares. É muito mais invasiva, tem os riscos de venoclises frequentes inclusive até de infecção. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elocate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora da qualidade de vida dos pacientes, Negativo: Venoclises recorrentes são muito traumáticas para a criança
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma forma de melhorar o tratamento,de forma menos dolorosa,uma vez que diminuiria a quantidade de aplicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII de coagulação recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos,e uma qualidade de vida melhor., Negativo: Somente na quantidade de vezes de infusões durante o tratamento.
14/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse fator seria essencial para melhorar nossa qualidade de vida no nosso dia-a-dia ! 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para esses pacientes, então seria bom que todos pudessem ter acesso 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feitas de 2 em 2 dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusão venosas causa muito sofrimento às crianças. 2ª - Não 3ª - Não
16/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS por que tem gente que não tem condições de comprá-las,além do mais que pagamos nossos impostos para isso também. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação excelente 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator x, Positivo e facilidades: Com fator tive melhora positivas , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 , Positivo: Joelhos e cotovelo , Negativo: Nenhum
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pessoas de meu conhecimento usaram e o resultado foi melhor.tanto ajuda o paciente quanto o cuidador 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento diminuirá consideravelmente o número de aplicações durante o mês, fazendo com que os pacientes estejam protegidos por mais tempo com apenas uma aplicação. Além evitará traumas nos paciente pela menor quantidade de aplicações e dará a eles maior tranquilidade e segurança. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante HEMO -8R , Positivo: Pequena quantidade de sangramentos, boa mobilidade e segurança para o paciente. , Negativo: Várias aplicações durante a semana, no meu caso são 4 vezes, dores no momento da punção, pois a veia não se regenera completamente pelo curto período de tempo entre as aplicações.
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso vai facilitar muito a vida dos familiares e principalmente dos pacientes principalmente as crianças 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será uma auxílio importante para os hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Escrevo como hemofílico brasileiro nos EUA, beneficiado pelo tratamento com Hemlibra. Apoio sua implementação no SUS, pois melhora significativamente a qualidade de vida dos hemofílicos, reduz complicações, economiza recursos e empodera os pacientes. Peço a inclusão do Hemlibra no sistema de saúde brasileiro. Adicionei em anexo uma carta minha e também da enfermeira chefe de um centro de tratamento aqui dos EUA dando suporte às minhas afirmações. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Hemlibra, Positivo e facilidades: A partir da minha experiência com o tratamento com Hemlibra, percebi resultados positivos significativos, incluindo uma melhoria significativa na minha qualidade de vida. O medicamento oferece uma proteção sustentada contra sangramentos, reduzindo a necessidade de intervenções frequentes e proporcionando maior liberdade e autonomia. Além disso, o Hemlibra é administrado a cada duas semanas, tornando o tratamento mais conveniente e reduzindo a carga física e emocional associada ao tratamento., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo em comparação com o tratamento atual usado no Brasil. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado, fator VIII derivado do sangue e Advate, Positivo: O tratamento profilático com o Advate é melhor do que o tratamento sob demanda que antigamente era empregado no SUS, mas a autonomia e melhora nas condições de saúde e qualidade de vida pelo Hemlibra é substancialmente superior., Negativo: Aplicar três vezes por semana pela via intravenosa impacta bastante a qualidade e planejamento da vida. Isto também possuía uma carga pesada emocional e de saúde, pois mesmo em tratamento profilático, as vezes tinha hemorragia.
17/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, além de uma melhor administração do mesmo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Melhoras nas dores e sangramentos, Negativo: Dificil administração

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas hemofílicas se beneficiaram com esse tratamento melhorando a qualidade de vida delas 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se cuidador de paciente (Pai) que usa fator recombinante de meia vida estendida, tenho pleno conhecimento que o medicamento gera uma melhora em todos os aspectos para o paciente e a família. Fato é que diminuindo os eventos de injeção intravenosa a qualidade de vida é aumentada exponencialmente, 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do paciente por sofrer menos intervenções intravenosas, Menos eventos de sangramentos espontâneos, Quase nenhum evento com hemotromoses, Negativo e dificuldades: Apenas pontos positivos 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfanocotocog normal, Positivo: O medicamento cumpre o papel quando administrado conforme prescrito., Negativo: Necessidade de maiores eventos de injeção intravenosa para profilaxia.
18/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como se trata de medicamentos muito caro, a incorporação ao SUS daria mais certeza do tratamento a pessoas com HEMOFILIA 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: Melhora da qualidade de vida, hemofílicos mais ativos em suas vidas, menos sangramentos articulares e muscular, Negativo: Não tive experiência negativa
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário o avanço no tratamento da Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TENHO UM FILHO COM HEMOFILIA A GRAVE QUE FAZ INFUSÃO DE FATOR VIII TRES VEZES POR SEMANA DESDE OS DOIS ANOS DE IDADE. HOJE ELE TEM 16, ISSO QUANDO NÃO SE MACHUCA E TEM QUE FAZER DE 12 EM 12 HORAS POR UM PERIODO DE 3 A 5 DIAS, ESSA MEDICAÇÃO NOVA DIMINUIRÁ A QUANTIDADE DE INFUSÕES SEMANAIS E TRARA MAIS LIBERDADE PARA ELE. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR PLASMATICO E FATOR RECOMBINANTE, Positivo: PARAM OS SANGRAMENTOS, Negativo: NENHUM
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente, convivo diariamente com a dificuldade de aplicações venosas constantes, além da necessidade de estar constantemente vinculada as redes hospitalares de tratamento. A inclusão diminuiria as infusões e aumentaria a qualidade de vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Qualidade de vida. , Negativo: Alto número de infusão intravenosa e saturação dos acessos venosos.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Menos hematomas , Negativo: Dificuldade de acesso e pouco tempo de duração
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito aos pacientes com Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O FILHO DA MINHA AMIGA CONVIVE COM HEMOFILIA, ALÉM DELE, TODOS OS FAMILIARES ENVOLVIDOS NOS CUIDADOS DISPOE DE MUITA DEDICAÇÃO E TEMPO NO CUIDADO DELE, ASSIM, ESSA MEDICAÇÃO PODERIA FACILITAR UM POUCO A VIDA DE TODOS 2ª - Não 3ª - Não
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida de pacientes hemofílicos A 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação , Positivo: Ótimo , Negativo: Nenhum
18/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dessa medição para vivermos melhor 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Radiossinoviortese , Positivo: Menor limitação na articulações q recebeu a infiltração , Negativo: Só positivos
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Suma importância para todos os pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII, Positivo e facilidades: Parou a hemorragia do meu filho., Negativo e dificuldades: Nem um 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII, Positivo: Parou o sangrento do meu filho, Negativo: Nem um
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: -, Negativo: -
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano deve ter acesso a medicação para uma melhor qualidade de vida. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfalonoctocogue, Positivo e facilidades: Diminuiu as aplicações., Negativo e dificuldades: Não ser distribuído pelo SUS. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação., Positivo: Melhora na qualidade de vida dos portadores de hemofilia., Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a chegada desse medicamento é um grande avanço no que diz respeito à tecnologia voltada para o tratamento hemofílico. Com certeza também vai ser uma excelente oportunidade para nós hemofílicos melhorarmos nossa qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante., Positivo: Sentir melhora nas articulações e meus sangramentos espontâneos diminuíram drasticamente., Negativo: Ter que tomar 3 vezes por semana para mim essa é uma parte negativa. É muito desgastante.
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO VALIDO TODOS TEREM DIREITOS AO NOVO MEDICAMENTO 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VX DE COAGULAÇÃO, Positivo: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, Negativo: NEGATIVA DO PROCEDIMENTO E QUE MEU FILHO E FURADO 3 VEZES NA SEMANA
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DIMINUIR O NUMERO DE INFUSÕES 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: NÃO, Positivo e facilidades: NÃO, Negativo e dificuldades: NÃO 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: HEMO 8R, Positivo: DIMINUIÇÃO DOS SANGRAMENTOS, Negativo: MEIA VIDA CURTA
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um avanço cada vez melhor para o tratamento da pessoa com Hemofilia, a redução de aplicações é qualidade de vida melhor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação Recombinante, Positivo: 100%, Negativo: Nenhum
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As medicações para tratamento da hemofilia trazem melhorias consideráveis na qualidade de vida e participação dos portadores da patologia na sociedade efetivamente. Fatores de Longa duração além de trazer o conforto, ampliam a cobertura profilática das lesões, muitas delas incapacitantes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda nenhum, Positivo e facilidades: São boas e promissoras pois aumentam a meia vida e como consequencia a proteção dos usuarios do produto., Negativo e dificuldades: A via de administração, se fosse ao menos subcutânea seria melhor. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe e os fatores VII , VIII , CCPA e Fator VIII enriquecido com o de VW., Positivo: Foram baixos comparados com a qualidade testada no medicamento em análise., Negativo: Via de administração, não havia uma profilaxia efetiva e que garantisse segurança, eram necessário varias doses durante o dia via endovenosa e durante a semana.
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação irá beneficiar não somente o paciente, mas toda a família deste. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII e FIX, Positivo: Resultado positivo em caso de adesão, porém a adesão é deficiente uma vez que é dolorosa., Negativo: Difícil adesão

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu marido tem hemofilia e ele faz proflaxia e se tiver um tratamento melhor sempre será bem vindo pra melhorar. Aqualidade de vida deles e de todos os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmático e recombinante , Positivo: Depois da proffaxia a qualidade de vida melhorou muito , Negativo: Negativa acho que é a curta duração da atividade desse medicamento
19/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A individualização do tratamento aumenta a adesão ao mesmo melhorando a qualidade de vida do paciente. Assim ter mais possibilidades de tratramento permite a correta individualização.. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos do programa naciaonal de coagulopatias: Fator VIII hemoderivado, fator VIII recombinante regular, emicizumabe, Positivo: a adesão ao tratamento é fundamental, assim ter um medicamento que aumente a adesão pela sua ação que permite menos infusão na semana e menor tempo de vale sendo assim mais seguro e com menor risco de sangramentos , Negativo: os reultados negativos são a dificuldade de adesão e assim maior risco de sangramento e desenvolvimento de sequelas musculos esqueléticas devido as inumeras infusões frequentes e dificuldades de acesso venoso.
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na evolução, no caso por menas vezes termos que pegar a veia para aplicar o fator VIII 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmáticas e o antigo crio , Positivo: Diminui muito as hemorragias , Negativo: Só é preciso fazer a aplicação venosa muitas vezes por semana
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de suma importância para melhorar a qualidade de vida das pessoas portadoras de hemofilia A, independente da idade, com ou sem inibidor. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Sangue total, plasma, crio e fator VIII recombinante, Positivo: Com esse novo medicamento de longa duração, vamos poder nos exercitar, fortalecer os músculos e evitar os sangramentos constantes, vamos melhor nossa qualidade vida, diminuir as despesas com tratamento recorrentes no serviço publico., Negativo: Praticamente zero em relação ao custo beneficio
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento deve ser por incorporado ao sus , pois traz qualidade de vida as crianças em curto prazo pois evita as infusões diárias e os acessos difíceis . 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo: Fácil acesso de aplicação, sem choros na criança e com mais segurança. Além da longa duração e melhora significativa nos sintomas ., Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A evolução no tratamento da Hemofilia traz mais qualidade de vida aos hemofílicos, permitindo-os a terem uma vida mais digna, contribuir com a sociedade e terem uma vida melhor. Por favor, contemplem o tratamento não só para a Hemofilia A, mas também para a B (Fator IX) pois assim, a vida dos hemofílicos será mais abundante e feliz. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX de Coagulação, qual me permite ter uma vida melhor., Positivo: Ter mais qualidade de vida, me ajudando a ter menos preocupações no cotidiano e saber que SIM, EU PODEREI VIVER MAIS!, Negativo:
20/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MELHOR QUALIDADE DE VIDA PARA AOS PACIENTES. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfalonoctocogue, Positivo e facilidades: MELHOR QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES, Negativo e dificuldades: NÃO HOUVE 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfalonoctocogue, Positivo: MELHOR QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES., Negativo: NÃO HOUVE
22/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância melhorar o tratamento ,já que existem outras opções,para melhorar a qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
22/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai facilitar o tratamento melhorar a questão do armazenamento que com a medicação atual disponibilizada precisa muitas vezes de uma geladeira exclusiva, o psicológico do paciente que muitas vezes desde criança sofre com várias infusões. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE , Positivo: Positivo é tê-lo disponível , Negativo: Negativo do fator VIII RECOMBINANTE é a questão do pouco tempo de ação, quantidade de infusões, armazenamento.
22/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que trará melhorias no tratamento, maior duração, diminuição na quantidade de infusões. E consequentemente melhor qualidade de vida e mais liberdade aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FVIII recombinante , Positivo: Evitar o sangramento. Melhorar a coagulação., Negativo: A quantidade de infusões necessárias
24/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apesar de não trazer tantos benefícios quanto o Emicizumabe, o Alfalonoctocogue vai ajudar as pessoas com hemofilia A a terem melhor adesão ao tratamento, já que por ser de meia vida estendida há diminuição nas quantidades de infusão. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Feiba, Fator 7, Positivo: O fato de diminuir o risco de morte e fazer com que uma pessoa com hemofilia tenha vida, Negativo: Pegar veia é difícil, principalmente em criança, infundir várias vezes por semana faz com que muitos adolescentes e adultos desistam do tratamento, ou não sigam ele à risca.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento vem para contribuir com a melhora da eficácia no tratamento e diminuir o número de aplicações desnecessário para o paciente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Criou precipitado, Fator VIII plasmático de coagulação e o Fator VIII recombinante de coagulação., Positivo: Melhora no quadro clínico., Negativo: O grande número de aplicações desnecessário para a melhora do quadro clínico de paciente.
24/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento vai facilitar a aplicação e melhor a vida dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: meu filho leva uma vida quase normal, porém as 3 aplicações na semana judiam dele., Negativo: aplicação intravenosa
24/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O impacto econômico do uso deste produto, com o valor conforme apresentado traria ao final de 5 anos uma economia variável entre R\$ 12,9 e R\$ 13,6 milhões, O valor economizado no uso deste produto pode ser utilizado para pagamento de tecnologias mais avançadas a outro grupo de pacientes como o Emicizumabe para pacientes com hemofilia A moderada e grave 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, NOVO SEVE, FEIBA, Positivo: É inegável que os medicamentos utilizados atualmente no Brasil trazem segurança para o paciente comparado ao se utilizada décadas atrás. porém precisamos compreender a necessidade de incorporação de novas tecnologias para continuarmos avançando. O programa de profilaxia, dose domiciliar, imunotolerância, foi um divisor de águas no que diz respeito ao tratamento, e a incorporação de novos medicamentos só nos farão melhorar ainda mais a qualidade de vida das pessoas com Hemofilia do Brasil., Negativo: Podemos pontuar que a necessidade de fazer a medicação em dias alternados, nem sempre é fácil, ainda mais para quem tem um acesso venoso difícil, isso por muitas vezes atrapalha a adesão ao tratamento,
24/07/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como representante oficial e legítima das pessoas com hemofilia, a medicação de longa duração auxilia na autonomia e na qualidade de vida, com mais espaçamento das infusões e maior cobertura em meia-vida, diminuindo os sangramentos mesmo sendo uma medicação endovenosa, trará menos dependência para os pacientes no CTH e em sua moradia com as doses domiciliares. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diretamente, como mãe de pessoa com Hemofilia A Grave, tive contato com: Crioprecipitado, Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante., Positivo: Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante: autonomia e qualidade de vida para aplicação de fator em casa., Negativo: Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante: infusão endovenosa, Crioprecipitado: Insegurança na inativação viral e muito tempo de demora para aplicação, dependência do CTH.
24/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheci hemofílicos que tiveram resultados muito bons com esta medicação 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de Fator VIII, Positivo: Profilaxia, redução das intercorrências de hemorragias nos tornozelos e cotovelos que eram semanais., Negativo: Co-infectado por HIV e Hepatite C

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
24/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atualmente eu uso o fator viii dia sim dia não. São 15 vezes no mês. 182 vezes no ano. Se eu acertar a veia na primeira tentativa, então são 182 picadas no ano. Como as vezes não dá certo, posso colocar uma média de 230 picadas. Fora os exames de sangue e as dores insuportáveis que as vezes sinto. Em cada aplicação, uso 3-4 seringas. São muitas caixas que preciso pegar e usar todo mês. Isso para tentar metade da coagulação de uma pessoa normal. Este novo remédio pode reduzir o numero de picadas. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu passei por diversos produtos. Crioprecipitado, liofilizado, concentrado de fator viii e recombinante., Obviamente existe uma clara evolução dos remédios e de minha qualidade de vida. Antes o tratamento era apenas para curar as fortissimas dores dos inchaços. Fiquei 4 anos sem andar. Tenho muitas sequelas nas articulações e indicações de próteses. Os mais novos já pegaram o tratamento preventivo e não passam por isso. Porém, atualmente para tentar uma vida normal é necessário uma ampla dedicação, não pular nenhuma dose, não errar nunca. Eu tenho braços de adulto mas lembro das agulhas em meus braços quando criança e a guerra para pegar minhas veias. É muito triste isso em crianças. Se não dá certo de aplicar, a agulha machuca o braço e ela própria causa problemas. Quanto menos agulhas tiver perto de nós que não podemos nos cortar, melhor. Este remédio promete reduzir a frequência de uso, mantendo a mesma proteção atual. Quem sabe, tomar 1 ou 2 vezes na semana com a mesma proteção., Positivo: Os remédios atuais ajudam, e muito. Apesar das constantes picadas, a vida melhorou bastante em relação ao passado., Quando alguma coisa incha ou acontece um corte... Mais nada, absolutamente nada ajuda (realmente revolve): Apenas o fator viii. Ele segura o sangramento, tira a dor em dois dias, e restaura tudo em 3 a 7 dias. Em casos graves e raros, mais dias. Mas resolve. É necessário tomar todos os dias e, as vezes, duas vezes no mesmo dia. O efeito de cada dose dura pouco tempo e precisa repor., Negativo: Muitas injeções são necessárias para tentar chegar a metade da coagulação de uma pessoa normal. Os remédios atuais ficam muito pouco no organismo e já precisam de reposição. Tanto que eu preciso dia sim dia não. Quem sabe com um remédio de maior duração eu consiga tomar 2 vezes na semana. Já ajudaria bastante.