

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Acetato de icatibanto crises de angioedema hereditário deficiência inibidor da C1-esterase 2 anos ou + - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para as crises . Salva vidas . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, inibidor de c1, Positivo e facilidades: Excelente , Negativo e dificuldades: Nada 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de c1, Positivo: Excelentes , Negativo: Nada
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS pois tem salvado vidas, para facilitar o acesso amplo ao medicamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir, Positivo e facilidades: Nas crises agudas de angiodema foi o que contribuiu para o restabelecimento da saúde , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma humano , Positivo: Redução do efeito do angiodema, Negativo: Nenhum
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida dos pacientes depende deste remédio 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo: Não previne totalmente as crises, Negativo: Depende do paciente tem pouca eficácia
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento de perto as crises do meu pai e vejo que o medicamento faz efeito. O medicamento deve ser incorporado para facilitar o acesso amplo ao medicamento e oportunizar o tratamento a todos que são acometidos pela doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazir, Positivo e facilidades: Resultado imediato nas crises, restabelecendo a saúde do paciente , Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: plasma, Positivo: Acompanhamento de perto as crises do meu pai e vejo que o medicamento faz efeito. O medicamento deve ser incorporado para facilitar o acesso amplo ao medicamento e oportunizar o tratamento a todos que são acometidos pela doença., Negativo: nenhum
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante disponibilizar o maior número de medicamentos que sejam necessários para evitar ou amenizar as crises, pois esta doença além de incapacitar, pode levar ao óbito. Saúde é essencial para a vida em sociedade. Um direito inalienável. E muitos não tem condições financeiras de manter um tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Evita a crise se administrado no primeiro sintoma, Negativo: Às vezes não dá tempo para o medicamento fazer efeito
29/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos portadores de Angioedema Hereditário sofrem e morrem por conta do acesso restrito ao medicamento. Muitas vezes não encontrado ou com um custo exorbitante para a maioria da população. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Corta na hora, uma crise que pode durar dias., Negativo e dificuldades: Nenhuma, 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Controle de Crises, Negativo: Nada

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/09/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora possa haver reações dos mais diversos tipos ao consumir tal medicamento, é preferível tentar tratar de alguma forma o paciente do que deixa-lo a própria sorte de recuperação. 2ª - Não 3ª - Não
29/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento essencial para salvar vidas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto firazyr + Plasma, Positivo e facilidades: Salvou minha vida em duas crises com edema de glote, Negativo e dificuldades: Não obtive resultados negativos 3ª - Não
30/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de fundamental importância manter qualidade de vida para os portadores de AEH, já usei este medic. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo e facilidades: Inchaços regridem rapidamente, sintomas como dores abdominais são aliviadas em questão de minutos., Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Não
01/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A burocracia hoje para se ter a medição pode levar o paciente a óbito 2ª - Não 3ª - Não
01/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu faço uso de icatibanto. Ele salvou minha vida 6 vezes. Usei durante a gravidez. Graças a ele, eu consegui ter meu filho. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto na crise grave , Positivo e facilidades: O resultado é imediato. O edema começa a diminuir imediatamente. Principalmente nisso edemas de glote e gastro intestinal , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a implementação deste medicamento no sus, pois facilitará o acesso ao medicamento tão necessitado para o tratamento de angioedema hereditário, é de suma importância que tenha disponível para as crises, para que os portadores tenham mais qualidade de vida, e não morram com a falta e dificuldade de acesso como aconteceu com o pai da minha filha há 2 anos em decorrência de uma crise aguda na garganta. 2ª - Sim, como paciente, Qual: firazyr - acetato de icatibanto (3ml) , Positivo e facilidades: A melhora rápida dos sintomas de crises, que em sua maioria têm sido abdominais, que antes levavam mais de dois dias para melhorar e se recuperar, e com a primeira aplicação do firazyr ela teve melhora em meia hora., Negativo e dificuldades: O negativo? nenhum após aplicação. Agora, dificuldade foi apenas na questão da dosagem do medicamento que vem na seringa, em ter que fazer a transferência da dosagem correta para outra seringa. exemplo: (a seringa vem preenchida com 3 ml e para aplicação recomendada pelo médico foi de 1 ml.). Mas que pode ser resolvido e planejado entre os profissionais da saúde. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ácido tranexâmico, medicamento usado como tratamento profilático,, Positivo: O positivo do ácido tranexâmico é que ele tem inibido apenas o tempo e a quantidade das crises leves e moderadas que ela tem, como edemas nos membros (mãos e pés) pois, ela tem ficado mais tempo sem essas crises., Negativo: O ponto negativo do uso do ácido tranexâmico, tem sido, o fator mais importante! Ele não inibe totalmente as crises, como as agudas de AEH, durante o período de uso da minha filha não tem tido o mesmo efeito nas crises agudas, como com o firazyr, mesmo com aumento da dose, o tempo de melhora das crises é muito maior e a recuperação também.
02/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é capaz de salvar a vida dos pacientes com angioedema hereditário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Tempo de resolução e eficácia maravilhosos. Além da via de administração ser subcutâneo, o que facilita muito, Negativo e dificuldades: Apenas discreta reação local no local da aplicação mas de pouca relevância 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de inibidor de C1-esterase EV, Positivo: Eficácia e rapidez em resolver as crises, Negativo: Necessita de acesso venoso
02/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS o quanto antes, devido sua eficácia em salvar a vida do paciente portador da Angiodema Hereditário, sou da área de saúde e estudante da patologia 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazir, Icatibanto, Plasma, sendo o mais eficiente o Icatibanto, Transamin e outros , Positivo e facilidades: O resultado é praticamente imediato, evitando a internação do paciente em clínicas ou hospital, além de diminuir as despesas médico hospitalar, Negativo e dificuldades: O plasma utilizado no tratamento da Angioedema, necessita de longo período de internação, já o Icatibanto o paciente faz uso em seu domicílio 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora de angiodema hereditário com crises eventuais. Nas minhas duas gestações, a equipe que conduz meu tratamento prescreveu o icatibanto de forma profilática para evitar crises que causam muitas dores e que poderiam levar tanto eu quanto o bebê a óbito. Infelizmente, a medicação foi negada tanto pelo SUS qto pelo meu convênio. Tive crises muito dolorosas durante as minhas duas gestações e, sem acesso ao medicamento, utilizamos transfusão de plasma no parto, o que me causou uma alergia. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fiz a transfusão de plasma durante o parto, já que eu não pude contar com o icatibanto, escolha mais segura neste momento. O plasma me causou alergia imediata, enchendo meu corpo de placas. Tive que ser medicada rapidamente com antialérgicos e corticóides. , Positivo: Na, Negativo: .na
04/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora da doença, assim como meu pai e meus filhos. Tenho crises graves frequentes , acometendo alca intestinal e face, tive duas gestações de risco, com difícil controle da doença. Os hospitais não estão preparados para atender essas situações, tanto em conhecimento técnico quanto em disponibilidade das medicações necessárias, nem na rede privada, tampouco na rede pública. Temo pela minha vida e dos meus filhos e meu pai. Precisamos do nosso tratamento! 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor de C1 esterase endovenoso (Berinert), Transamin, Positivo: Berinert - boa resposta (usei inclusive como medicação profilática durante a gestação), Transamin - sem resposta, durante a gestação usei como profilaxia de crises, em dose máxima, sem efeito(tive quadros graves, inclusive com ascite, tendo que trocar para o berinert com ajuste progressivo da dose), Negativo: . A desvantagem é a aplicação endovenosa (como sou profissional de saúde, tive a possibilidade de aprender a punccionar minha própria veia, mas imagine numa urgencia, em casa, conseguir punccionar a veia de uma criança! , , E sobre o transamin, nao tive controle da doença.
04/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Consensos Internacionais de AHE e a Diretriz Brasileira Angioedema Hereditário 2022: “Para o manejo das crises, quatro tipos de tratamentos podem ser utilizados: pdC1-INH,(Inibidor de C1) antagonista do receptor B2 da bradicinina (icatibanto), rhC1-INH (Inibidor de C1 recombinante) , inibidor da calicreína (ecalantide). No Brasil, temos os 3 primeiros aprovados pela ANVISA . Tratar as crises de forma rápida e com medicações já aprovadas faz toda a diferença para evitar óbito desses pacientes . 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, inibidor de C1 endovenoso , Positivo e facilidades: Resposta rápida e efetiva da progressão e resolução das crises de angioedema, facilidade pela aplicação subcutânea , do próprio paciente ou cuidador aplicar em casa ., Negativo e dificuldades: Unica queixa dos paciente foi a sensação de dor / desconforto no local da aplicação, que vai reduzindo nas aplicações subseqüentes 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: lanadelumabe , acido tranexâmico, icatibanto , concentrado inibidor de c1 EV , Positivo: Todas as medicações de crise do Consenso Brasileiro disponiveis no Brasil tem excelente eficácia , Negativo: medicação Ev necessita de profisisonal habilitado (com fácil acesso ao paciente) ou cuidador diferenciado para aplicação . Medicação SC tem facilidade de autoaplicação , e a unica queixa dor local

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento precisa estar disponível no SUS, é uma medicação que salva a nossa vida e já me salvou muitas vezes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto -firazyr, Positivo e facilidades: Já me salvou várias vezes , crises muito fortes principalmente na face e glote., Negativo e dificuldades: Não tenho resultado negativo toda vez que apliquei tive uma melhora muito rápido 3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo: Faço profilaxia com este medicamento e minhas crises melhoram muito após o início tratamento , Negativo: Para algumas pessoas é a aplicação dele pois é direto na veia, mas com o tempo aprendi a me auto aplicar e não tenho mais essa dificuldade
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, como paciente é uma luta diaria com medo de novas crises e de nao conseguir o medicamento por meio extrajudicial 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: danazol e adrenalina hidrocortizona, Positivo:, Negativo: adrenalina e hidrocortizonaquase sem melhora clinica
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a grande dificuldade de medicações disponível no sistema 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatinbanto e berinert, Positivo: Crise menos agresiva, Negativo: Nenhuma
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de um medicamento de crise em diversas situações que podem ocorrer como um edema de glote que pode levar a morte, varios procedimentos ou exames que podemos fazer, como uma endoscopia, uma extração de dente, um implante dentario ou mesmo uma cirurgia pode desencadear uma crise e necessitamos da medicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano via intravenosa, Positivo e facilidades: evitou o desenvolvimento de uma crise que poderia ser aguda e levar o paciente a situação de risco ou mesmo a obito, Negativo e dificuldades: Dificuldade de aquisição e acesso a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr - acetato de Icatibanto, Positivo: Uma regressão e interrupção da crise, Negativo: nao tive resultados negativos
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade em conseguir o medicamento pela via judicial é grande, por vezes demoram anos. É neste tempo ficamos sem o medicamento e passando por diversas dificuldades. No meu caso apenas o Icatibanto resolve minha crise, ter o medicamento disponibilizado pelo sus seria muito melhor para garantir um atendimento eficaz durante as crises. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, danazol, oxandrolona, transamin, Positivo e facilidades: O único que resolveu minha crise foi o Icatibanto , Em 15 minutos pude notar melhora no quadro , Negativo e dificuldades: A única dificuldade é ponto negativo é para conseguir o medicamento, devido o alto custo somente é possível por via judicial, e leva muito tempo para conseguir 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, oxandrolona e danazol não resolveram a crise , Positivo: Apenas a oxandrolona ajudou no tratamento para evitar crises, porém já estou além da dosagem máxima aceita , Negativo: Transamin, oxandrolona e danazol não resolveram a crise , Para tratamento prévio afim de evitar crises não resolveram também, oxandrolona tem sido utilizado mas em dosagem máxima e com o tempo começo a ter crises

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que o acesso à esse medicamento seja através do SUS. Atualmente é necessário recorrer a justiça para conseguir o medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Ótima resposta do medicamento. Aliás é o único que apresenta eficácia. , Negativo e dificuldades: Não tive. 3ª - Não
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois não temos nenhum medicamento de crise disponível no SUS. É um medicamento que salva vidas e já precisei usar., 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já usei o Icatibanto, Positivo e facilidades: É um medicamento que interrompe o edema e me tira de uma crise (que pode ser fatal). É de fácil aplicação e o resultado é notado em 20 minutos., Eu não perco dias de trabalho e nem atividades do dia a dia quando estou em uma crise e tomo o medicamento. Eu não preciso ir ao hospital quando tenho crise, se tenho disponível o Icatibanto, Negativo e dificuldades: A aplicação é um pouco dolorosa mas não se compara a dor do edema e nem o risco de morte. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo: Os mesmos benefícios do Icatibanto, Negativo: O uso que fiz foi intravenoso e esse é um ponto negativo.
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso muito desse medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firasir, Positivo e facilidades: Resultados muito bom, Negativo e dificuldades: O valor 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, Positivo: Demorado, Negativo: Muita demora
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portadora do angioedema hereditário, um diagnóstico difícil de se obter e os medicamentos possuem alto custo para população. Visando a notoriedade da doença, o numero de pacientes tem aumentado e sabemos da eficácia da medicação, principalmente em casos graves como edema de glote. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido Tranexâmico , Positivo: Eficaz para edemas de mãos, pés e etc. Pois devido ao prazo para a medicação começar a fazer efeito e combater o edema. , Negativo: Medicamento que necessita uma periodicidade para fazer efeito. Logo, em casos mais graves como edema de glote que podem resultar óbito do paciente, não fará efeito de imediato.
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho angioedema hereditário e já uso o firazyr desde 2015 e é muito eficaz , preciso desse medicamento e os outros pacientes também 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr (icatibanto), Positivo e facilidades: Foi maravilhosa a experiência essa medicação é muito eficaz em poucos minutos já começa fazer efeito não posso ficar sem ela , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo somente positivo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , oxandrolona , Positivo: O danazol era muito bom ajudava bastante a diminuir as crises, e o oxandrolona é muito bom ajuda bastante , Negativo: As medicações citadas (danazol e oxandrolona) tem efeitos colaterais
28/09/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou supervisor que o sus atenda esta doença, saúde um dever do Estado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só acompanhei paciente , Positivo e facilidades: Muito satisfatório , Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei o nome, Positivo: Melhoras no tratamento , Negativo: nenhuma

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
28/09/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sofrimento causado pelas crises é agravado pela circunstância de não termos acesso ao medicamento em razão do alto custo. As crises são imprevisíveis, tanto no surgimento quanto na extensão da gravidade. O medicamento é indispensável para que possamos ter melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Diminuem as crises, embora continuem ocorrendo. , Negativo: Os efeitos colaterais a médio e longo prazo, desde aumento e peso, mudança na voz, crescimento de pelos, queda de cabelo, oleosidade da pele, até problemas no fígado, impedem o uso contínuo.
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos nós pacientes precisamos do medicamento, para nossa segurança qto a doença, que pode ser fatal. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir , Positivo e facilidades: Única forma de diminuir a crise, no caso reduz em tempo rápido, evitando maiores consequências. , Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Redução das crises., Negativo: Não funciona sempre, não evita totalmente as crises
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante este medicamento para pacientes com esta doença tenho amigos que sofrem muito e este medicamento tem um resultado positivo 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Quando o paciente está em crise e tem como usar o medicamento icatibanto resolve rápida , Negativo e dificuldades: Não vejo negativo sobre medicamento mas sim sobre como daiquiri o medicamento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Danazol, Positivo: São muito lentos , Negativo: Tem resultado muito lento
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes necessitam da medicação para tratamento das crises, e evitar morte pela crise do angioedema hereditário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Controle das crises, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Oxandrolona, Positivo: Controle parcial , Negativo: Nenhuma
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Cidadão de classes sociais inferiores (C,D, E) jamais terão condições financeiras para aquisição do medicamento de alto custo, para uma patologia que pode conduzir à morte. É questão afeta ao direito fundamental à saúde, assegurado na Constituição Federal. Possuo três pessoas na família com o diagnóstico de angioedema, dependentes do SUS, que necessitam portar e consumir a medicação. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir., Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ' pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue, lembrando que em ambos os casos é necessário realizar internação hospitalar que traz mais riscos ao paciente e gastos ao Estado., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que irá salvar a vida do paciente portador do angioedema hereditário 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de extrema importância para as pessoas que necessitam dele. É um medicamento que pode salvar vidas e aliviar as dores de quem sofre dessa doença. É importante para o paciente e também para aqueles que são famílias e amigos, uma vez que vemos quão perigoso e delicado é essa doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Como noiva de um dos pacientes, tivemos resultados positivos todas as vezes que necessitamos do medicamento. Quando o paciente inchou partes do corpo, o medicamento aliviou as dores de forma instantânea e o local parou de inchar. O medicamento é muito importante , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: firazir , Positivo: Cessar a dor e parar o inchaço , Negativo: nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditario é uma doença que leva a uma fragilidade vascular por excesso de liberação de bradicinina resultando em edema na região afetada. Por ser causada por liberação de bradicinina, esse tipo de angioedema nao responde a medicamentos comumente utilizados em edemas alergicos como antihistaminicos, corticoides e adrenalina e, caso ocorra em regioao laringea pode levar a uma obstrução respiratoria fatal. Até o presente momento, não dispomos de nenhum medicamento disponivel 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: ele permite a cessação da crise evitando a evolução para obstrução laringea em casos localizados na face e consequentemente a obstrução respiratoria que é a causa de obito mais comum desses pacientes. O uso da medicação tambem aborta crises abdominais incapacitantes nesses pacientes., Negativo e dificuldades: A maior dificuldade é o acesso por ser uma medicacáo de alto custo e a necessidade de judicializacao na maioria dos casos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Positivo: ele tambem permite a cessação da crise evitando a evolução para obstrução laringea em casos localizados na face e consequentemente a obstrução respiratoria que é a causa de obito mais comum desses pacientes. O uso da medicação tambem aborta crises abdominais incapacitantes nesses pacientes., Negativo: Tambem a maior dificuldade é o acesso por ser uma medicacáo de alto custo e a necessidade de judicializacao na maioria dos casos.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. É difícil imaginar conviver com uma doença tão grave, sem um medicamento eficaz disponível. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Melhora rápida nas crises, Negativo e dificuldades: dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: -, Negativo: Efeitos adversos e nenhuma eficácia na crise
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma doença muito grave já tive óbito na família por causa dessa doença maldita. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Só conheço informações de contenção da doença com antialérgicos. Que tem muito resultados , Positivo: Somente os valores financeiro , Negativo: Não tenho conhecimento de bons resultados.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação não de preço elevado, não acessível pra população 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ilcatibanto, Positivo e facilidades: Minha cunhada desinchou , Negativo e dificuldades: Altíssimo custo 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença fatal e rara, mas cujo tratamento com a droga é eficaz. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Eficaz, Negativo e dificuldades: Sem relatos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido trenaxamico (transamin) e análogos da testosterona , Positivo: Crises graves acabam não sendo prevenidas , Negativo: Aumento do risco de trombose sistêmica
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Além de reduzir as crises e risco de vida dos pacientes, também diminui o tempo do paciente no hospital em internações por conta da doença já que o fármaco é para tratamento domiciliar 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises, Negativo e dificuldades: Valor muito elevado, nem todos tem condições de comprar o medicamento fazendo com que o quadro da doença só piore já que não tem o remédio a disposição 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor c1 esterase, Positivo: Contenção das crises e melhora no quadro, Negativo: Necessidade de internação hospitalar e dificuldade de possuir o fármaco já que o mesmo tem um valor muito elevado
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir , Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ' pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase., Positivo: Contenção das crises e melhora no quadro., Negativo: Necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E um. Direito de todo cidadão..., Tenho parentes com essa cruel doença 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente com antialérgicos sem resultados positivo , Positivo: Não atende a necessidade do paciente., Doença muito cruel , Negativo: Óbito de parente ., Medicação Não atende ao paciente em crises
05/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em rápida pesquisa em sites de farmácias percebe-se que 3 ml do icatibanto custam mais de R\$ 10.000,00 , por isso considero que o Sus deveria arcar com o medicamento e custear o tratamento, para assim aliviar os sintomas das pessoas que sofrem dessa doença, tendo em vista que a quase totalidade da população não teria condições para tanto. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se existe tratamento ele deve ser disponibilizado pelo nosso Sus 2ª - Não 3ª - Não
06/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É extremamente necessário a medicação Icatibanto, ela pode salvar minha vida em uma crise de AEH 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamim, plasma, Positivo: Não tem resultado imediato e satisfatório , Negativo: Nenhum
06/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Tenho crises severas desde os 20 anos, sem diagnostico até os 44 anos. O medicamento me salvou de alguns episódios que poderiam ter sido fatais, sem seu uso. Reforço que muitos profissionais medicos, desconhecem a doença rara que nos acomete, Angioedema Hereditario, tratando-a como uma alergia ou ""angioma ou linfedema"" , nao tendo noção da gravidade de nossas crises. Pedimos socorro, por favor. Muito obrigada. " 2ª - Sim, como paciente, Qual: icatibanto - Firazyr, Positivo e facilidades: Salvamento! Retrocesso de crises importantes em episodios de edema de glote e desmaios por edema na alça do intestino.. , Negativo e dificuldades: o medicamento me salvou enquanto tive oportunidade de ter acesso a ele. 3ª - Sim, como paciente, Qual: utilizo danazol, que nao serve para me tirar da crise quando tenho edema de glote ou soffro desmaio quanto do inchaço abdominal, provocado pelo ataque do angioedema hereditario na alça do intestino., Positivo: Danazol a longo prazo, reduz a quantidade de crises, mas nao me salva nas crises agudas que me levaram a edemas de glote e desmaios. , Negativo: aumento expressivo de peso, ansiedade, aumento de pressão arterial - e a partir da suspeita de minha cardiologista, crescimento da área cardíaca e insuficiência cardíaca, aumento de massa muscular, crescimento expressivo de pelos
06/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro de Angioedema Hereditário. O Icatibanto tem um acesso muito restrito.e., quando acessível, é muito caro . Os paliativos para controlar as crises já não estão adiantando e é preciso ir a uma emergência tomar plasma na veia, O acesso seria um estorvo a menos 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, plasma, oxandrolona 2.5mg , Positivo e facilidades: Com Icatibanto as crises de Angioedema cessam em 30.minnutos de aplicação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamim, Positivo: Amenizou , mas não ajudou a sanar a crise, Negativo: Apenas atacou o fígado,
06/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de angio edema ereditario, tenho 36 sei o quanto é importante ter esse medicamento no sus , o quanto vai ser viável para os portadores da doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Incatibanto Firazyr, Positivo e facilidades: Efeito rápido e eficaz , assim salva vidas., Negativo e dificuldades: Dificuldade de conseguir esse medicamento, só através de ação judicial . 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , berinert , Positivo: Efeito e rápido e eficaz doa dois., Negativo: Dificuldade e conseguir , somente c ação judicial, a demora e muito.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é de muita importância para o tratamento em crises graves que podem ser fatal, precisamos que seja liberado essa medicação que tem ação rápida e eficaz. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Melhora rápida nas crises .., Negativo e dificuldades: Nada de negativo, a única dificuldade é, em ter disponível nos hospitais a medicação necessária para o tratamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxodrolona , Positivo: somente um auxílio, pois os medicamentos necessários são de difícil acesso., Negativo: Nenhum
07/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Atendo pacientes com essa doença no SUS e eles não notem o básico para tratar sua doença nem nas crises e nem na profilaxia. Temos muitos pacientes e nada de tratamento. Tenho 2 pacientes q foram a óbito por edema de laringe. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Controle do edema em 4 horas , Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com concentrado do inibidor de c1 para tto de crises. Eficaz e seguro também. , Positivo: Pode ser usado em qualquer faixa etária e em crianças , Negativo: Uso intravenoso. Paciente tem q ir na emergência p infundir
07/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Firazyr é o único remédio que pode acalmar uma crise de AEH que leva a óbito, ou seja ele é essencial. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamim e plasma, Mas não garante eficácia numa crise , Positivo: Não evita a crise, demora até passar a crise, é uma incerteza, nunca sabemos se vai conter a crise ou não , Negativo: Não tenho experiência
08/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação d extrema importância para as crises, principalmente para pacientes que possuem dificuldade em acesso rápido à assistência de saúde adequada. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com plasma fresco congelado. Tive boa resposta durante uma crise de laringe, porém demorou quase 24h para melhora do quadro, necessitando observação hospitalar devido gravidade da doença., Positivo: Teve resposta com uso do plasma., Negativo: O processo de melhora da crise leva algumas horas, havendo possibilidade de efeito rebote, ou seja, piorando a crise.
08/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A baixa quantidade de portadores e AEH (3.500 no BR) resulta no baixo impacto na redução da mortalidade, qdo comparado com outras doenças. O portador de AEH não possui alternativas farmacológicas durante as crises. A ausência de medicamento resulta em: ações judiciais desnecessárias e ocupação de leito hospitalar desnecessária (receber plasma - risco de contaminação cruzada), mais custos para todo o sistema de saúde e risco de óbito. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo: Também é capaz de reduzir os riscos mas também não encontra-se disponível no SUS e pode ser conseguido apenas via processo judicial. Pode ser realizado em casa, reduzindo ainda mais os custos do SUS com internação hospitalar, ainda que em pronto socorro., Negativo: Nenhum.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois os edemas não diminuem ou cessam com o uso de antialérgicos ou adrenalina. Paciente com órgãos edemaciado correm risco alto de morte. Por isso deve ser implementada o quanto antes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasma, Positivo e facilidades: Resultados positivos, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adrenalina e antialérgicos que são os mais utilizados no sistema único de saúde e hospitais privados , Positivo: Nenhum resultado positivo, Negativo: Remédios sem efetividade sobre a doença
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como faço o uso desta medicação (icatibanto) para o controle das crises de angeodema e tenho um resultado satisfatório, na qual melhorou muito minha qualidade de vida, onde o efeito dele evita idas e até mesmo internações já contendo as crises com a aplicação do mesmo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto firazyr, Positivo e facilidades: Como faço o uso desta medicação (icatibanto) para o controle das crises de angeodema e tenho um resultado satisfatório, na qual melhorou muito minha qualidade de vida, onde o efeito dele evita idas e até mesmo internações já contendo as crises com a aplicação do mesmo , Negativo e dificuldades: A dificuldade para conseguir ter acesso a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Diminuição das crises ,mas não o desaparecimento total das crises, Negativo: Alto custo para aquisição
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pode salvar vidas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes portadores de angioedema hereditário 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexânico e danazol e plasma fresco, Positivo: Reduzem a frequência e a gravidade das crises de angioedema, Negativo: Risco de hepatotoxicidade, alteração do perfil lipídico, virilização , trombose
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação seria muito importante para o paciente com portador de angeodema pois tem uma eficaz muito positiva em relação as crises 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Com a medicação em mãos vc tem uma qualidade de vida melhor,porém sem ela vc fica totalmente vulnerável , Negativo e dificuldades: Na falta dessa medição colocamos nossa saúde em perigo 3ª - Não
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir icatibanto, danazol e transamin, Positivo e facilidades: Melhoras significava , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente e somente o icatibanto (Firazy) me deu oportunidade de desempenhar minhas atividades de forma contínua, pois quando começa a manifestação de uma crise e faço uso do medicamento, o mesmo age com eficiência e eficácia no meu organismo e me permite levar uma vida mais digna! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já tive experiência com o Plasma e com outros, mas não tiveram nem de perto o mesmo efeito positivo que o Icatibanto (Firazy) promove em meu corpo., Positivo e facilidades: Quando começa a manifestação de uma crise e faço uso do medicamento, o mesmo age com eficiência e eficácia no meu organismo e me permite levar uma vida mais digna! , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Oxandrolona, Danazol, Plasma Fresco, Anti-Histaminicos, Corticoides , Positivo: Nenhum, somente aumento de inchaços e crises contínuas., Negativo: Crises contínuas, corpo com sensação de cansaço, indisposição e nas crises com maior grau de mortalidade sensação total de incapacidade dos medicamentos ministrados.
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os medicamentos precisam chegar ao SUS pois os valores são muito altos. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Ajuda muito quando tenho crises, Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo: Melhora temporária e controle da doença , Negativo: Nenhum resultado negativo
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética rara caracterizada por episódios recorrentes de edema subcutâneo e submucoso, acometendo diversos órgãos. As crises abdominais com edema de alças intestinais são incapacitantes e muitos pacientes são submetidos a cirurgias equivocadamente pela suspeita de abdômen agudo cirúrgico. Estima-se que pacientes sem diagnóstico e sem tratamento adequado tem elevada mortalidade, de até 30% por edema de laringe e asfixia1-6. Um estudo brasileiro mostrou 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Paciente com angioedema grave, edema de glote com dessaturação, apresentou melhora após minutos da medicação , Negativo e dificuldades: Esta medicação salva a vida de diversas pessoas com angioedema hereditário, porém o acesso a elas é muito difícil. A melhora do paciente, da qualidade de vida é impressionante. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Dapsona, Ácido tranexâmico, Positivo: Essas medicações funcionam apenas parcialmente no caso de pacientes com angioedema hereditário, Negativo: Dapsona pode ter efeito colateral assim como ácido tranexâmico, diferente do Icatibanto
09/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A eficiência do pdC1-In foi comprovada em estudos de vida real em diversas partes do Mundo. Os resultados dos estudos foram validados pelas revistas internacionais onde esses foram publicados e pela ANVISA que registrou o medicamento para tratamento da crise de AEH há cerca de dez anos no Brasil 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma humano, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida e na angústia de não ter o que fazer nos quadros agudos de angioedema , Negativo e dificuldades: A minha experiência negativa foi não ter disponível uma medicação para a crise de angioedema 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma, Ácido tranexâmico , Positivo: Poucos resultados positivos, Negativo: demora na resposta a esta medicações nos quadros agudos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero essencial haver uma medicação focada na resolução de crises graves que podem ser relacionadas a face e pescoço, bem como órgãos internos, como os intestinos. A medicação e liberação não se considera para liberar para qualquer caso. Comento isso considerando o impacto orçamentário e que há de se ter protocolos para a utilização desta medicação. Importante salientar que há de se mapear as localidades com portadores identificados. A sensação é de que vivemos contando com a sorte. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco., Positivo: Tranquiliza a possibilidade de se ter um medicamento possível e que é relativamente fácil de ser encontrado nos hospitais (ou solicitado por estes). Ele estabiliza e eventualmente acelera o retorno do edema, em geral um pouco menos do que levaria (crises de 4 dias)., Negativo: Contudo a maior dificuldade é o desconhecimento dos profissionais em relação ao angioedema hereditário (sempre é preciso palestrar, mesmo em crise. A dificuldade se refere mais ao desconhecimento dos profissionais. Eventualmente tive alergias após a aplicação, mas estas não passaram de pequenas brotoejas que coçam e desaparecem em um dia. O medo atrelado ao risco natural do uso de plasma. O medo de não funcionar, visto que não é instantâneo a regressão.
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É indispensável que seja incorporado no sus. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo e facilidades: Não , Negativo e dificuldades: Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Não , Negativo: Não
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância e necessidade a incorporação, pois aumentaria mais uma opção de medicamento, assim podendo ajudar aqueles que sofrem com essa doença 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, nas crises agudas é o único que melhora e alivia a crise, principalmente a do abdômen que é forte e a do glote que é muito perigosa , Positivo e facilidades: Positivo é que o efeito do medicamento é bem rápido para alívio de crises agudas, me ajudou muito quando tomei, e me sinto mais seguro quando tem, pois no caso da crise de edema de glote é o único que funciona , Negativo e dificuldades: É que um medicamento bem caro e muito difícil de conseguir, sempre demoram muito para mandar 3ª - Não
09/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário não possui nenhum medicamento de crises incorporado pelo SUS e um medicamento eficiente poderia ter evitado muitas mortes que já aconteceram decorrentes de crises por asfixia em edema de glote. Evitaria internações e mais custos diretos e indiretos para o Estado. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de icatibanto., Positivo e facilidades: Evitou o progresso e cessou várias crises, evitando internações e intervenções cirúrgicas., A facilidade no manejo e aplicação que é subcutânea, sem necessidade de intervenção profissional ou hospitalar é um fator positivo., Por ser um medicamento eficaz, de efeito rápido, evita mortes. , Não necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises após a aplicação inicia em poucos minutos. Não há riscos de causar infecções ou alergias., Negativo e dificuldades: Como é um medicamento de alto custo, requer a judicialização para viabilizar o acesso. A demora e o risco de negativa no processo é uma dificuldade para o paciente. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase e plasma fresco congelado., Positivo: Inibidor de C1 esterase: resposta similar ao acetato de icatibanto., Plasma fresco congelado: Sem pontos positivos., Negativo: Inibidor de C1 esterase: Acesso somente por judicialização, por ser um medicamento de alto custo., Plasma fresco congelado: É de difícil acesso ou de acesso demorado em casos de emergência. Necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises demora muitas horas após a aplicação. Pode causar infecções ou alergias, aumentando o tempo e custos de internação.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois pode salvar muitas vidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Berinert, Positivo e facilidades: O medicamento alivia de imediato a crise e evita danos maiores, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédios para dor, inflamação, antibiótico, internação e cirurgia , Positivo: Nenhum , Negativo: Pouca eficácia em resultados de melhorias da crise
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário não possui nenhum medicamento de crises incorporado pelo SUS e um medicamento eficiente poderia ter evitado muitas mortes que já aconteceram decorrentes de crises por asfixia em edema de glote. Evitaria internações e mais custos diretos e indiretos para o Estado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Evitou o progresso e cessou várias crises, evitando internações, intervenções cirúrgicas, quadros de pancreatites e inflamação das alças intestinais. , A facilidade no manejo e aplicação, sem necessidade de intervenção profissional ou hospitalar é um fator positivo., Por ser um medicamento eficaz, de efeito rápido, evita mortes. , Não necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises após a aplicação inicia em poucos minutos. Não há riscos de causar infecções ou alergias., , Negativo e dificuldades: Como é um medicamento de alto custo, requer a judicialização para viabilizar o acesso. A demora e o risco de negativa no processo é uma dificuldade para o paciente. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase e Plasma fresco congelado, Positivo: Inibidor de C1 esterase: resposta similar ao Acetato de icatibanto, reduz e cessa a crise em poucos minutos, pode ser utilizado por gestantes., Plasma fresco congelado: Sem pontos positivos., Negativo: Inibidor de C1 esterase: Acesso somente por judicialização, por ser um medicamento de alto custo. , Plasma fresco congelado: É de difícil acesso ou de acesso demorado em casos de emergência. Necessita de internação para ser aplicado. Resposta em crises demora muitas horas após a aplicação. Pode causar infecções ou alergias, aumentando o tempo e custos de internação.
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que vai impedir crises graves e tornar um medicamento acessível 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Stanozalol e oxandrolona , Positivo: Controle das crises, tranquilidade para levar o dia a dia, Negativo: Nenhum
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para o controle das crises de Angioedema Hereditário , sem efeitos colaterais e com eficácia maior que os atualmente disponíveis (Danazol, Oxandrolona e plasma humano fresco). 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: A crise de AEH que tive no rosto e na glote começou a reduzir a partir da administração do medicamento., Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e plasma fresco, Positivo: Redução da frequência das crises no caso do Danazol , Negativo: Danazol: aumento de pelos, espinhas, ganho de peso, irrularidades no ciclo menstrual., Plasma fresco: demora na observação de efeito e pouco efeito observado ma redução das crises graves.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou usuária deste medicamento ,e não posso ficar sem e nem tenho condições de adquirir não trab e nem sou assalariada para mim e muito importante ter este medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Não tenho mas crises de edema para mim e maravilhoso , Negativo e dificuldades: Para mim não tem negativo só positivo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo: Foi bom por um tempo depois não fez tanto efeito , Negativo: Para mim me fez ganhar muito peso isto não é bom
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio é o melhor de todos já usado nos momentos de crise do Angioedema, em menos de 20 minutos ele regride os sintomas, para uma crise de inchaço da glote é a salvação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Em menos de 20 minutos ele regride os sintomas, isso dá uma autonomia para nós pacientes que é fora de comum. Já perdi muitos empregos porque quando passava mal não tinha a possibilidade de trabalhar. Já fui salva de não ficar sem ar quando inchei a glote., Negativo e dificuldades: Em questão de eficácia não existe ponto negativo. O único ponto negativo é o valor do medicamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inicialmente comecei a fazer tratamento crônico com o ácido tranexamico e hoje em dia uso Danazol , Positivo: Esses produtos tem sua eficiência para o tratamento contínuo, porém quando ocorre a baixa de imunidade e as crises ocorrem só mesmo o icatibanto para resolver., Negativo: Como disse, quando ocorre a baixa da imunidade eles perdem a eficácia
10/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento eficaz para angioedema 2ª - Não 3ª - Não
10/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento tem eficácia no tratamento angioedema hereditário 2ª - Não 3ª - Não
10/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz para tratamento de angioedema. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ICatibanto., Positivo e facilidades: De excelente eficácia, que é melhor impossível pois em menos de 20 minutos os sintomas regridem. , Negativo e dificuldades: Alto custo. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de extrema importância para os pacientes portadores da doença. O protocolo em vigência no SUS está defasado e precisa ser atualizado. Pessoas estão sofrendo muito com a falta de medicamentos adequados para a doença. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr (Icatibanto). Esse medicamento é de extrema importância, pois tem um efeito muito rápido e pode salvar vidas., Positivo e facilidades: Esse medicamento tem um efeito muito rápido. Imagine se você que está avaliando tiver um edema na sua glote, podendo causar asfixia e consequentemente sua morte. Se você tivesse acesso a um medicamento do qual pudesse salvar sua vida. Esse é o medicamento em questão para pacientes portadores de AEH. Ele tem uma ação rápida e é de extrema importância para os pacientes portadores da doença., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado observado no uso do medicamento. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 concentrado (Berinert) para uso como profilaxia., Positivo: Berinert também não está na lista do SUS e é de extrema importância para os pacientes. Tive acesso ao medicamento mediante liminar judicial, do qual perdi por uma decisão sem fundamento e baseada em total desconhecimento do perito na doença., Negativo: Sem resultados negativos observados.
10/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento eficaz e seguro, facilita a vida dos pacientes e cuidadores 2ª - Não 3ª - Não
10/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma tecnologia que vai contribuir para a qualidade de vida dos pacientes, para amenizar as crises. 2ª - Não 3ª - Não
10/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição determina que saúde é direito de todos! 2ª - Não 3ª - Não
10/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento, já salvou a vida de diversos pacientes no Brasil e por todo mundo , nessa doença rara que é o angioedema hereditário, e devolve parte da qualidade de vida do doente que tem medo de sair de casa e ter a crise, devolvendo esperança para o indivíduo acometido pelo AEH 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, cynrize, berinert, takzyiro, Positivo e facilidades: Devolver a esperança e melhorar a fobia da iminência do óbito, quando o doente tem em mãos o icatibanto para auto aplicação , Negativo e dificuldades: Dor local , e dificuldade no acesso à medicação, quase sempre judicializado , com morosidade para adquirir o produto icatibanto 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Takzyiro, berinert e cynrize, Positivo: Melhora das crises e consequentemente melhora da qualidade de vida , Negativo: Dificuldade com berinert e cynrize por ser aplicação endovenosa

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessito para engravidar e parar hormônios masculinos e ter vida normal 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico e oxandrolona, Positivo: Ácido tranexâmico não resolveu nada. , Oxandrolona ajuda porém sofro com muito efeitos colaterais, Negativo: Hipertensão, obesidade, queda cabelo, falta libido, crescimento pêlo, irritabilidade
10/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento auxiliar o tratamento de diversos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Prezados,, , Meu nome é Pamella Nunes Morales, tenho 31 anos e sou portadora de Angioedema Hereditário. Gostaria de compartilhar minha opinião sobre essa condição e a importância do medicamento icatibanto em uma consulta pública., Meu nome é Pamella,tenho 31 anos e sofro de Angi. Heredit. Perdi meu tio devido à falta de atendimento rápido.Essa doença é rápida e letal.O icatibanto me salvou no HC, mas não está disponível em outros locais. É vital para nós, pois sua rápida aplicação pode salvar vidas, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já utilizei mais de 2 vezes no Hospital das clínicas, em crise aguda da face, o icatibanto., , Positivo e facilidades: O mesmo age rápido no organismo e quando tomei fiquei em observação e não espalhou o inchaço., O medicamento fez com que o processo de desinchar fosse mais rápido que o normal., Negativo e dificuldades: Sobre o medicamento nenhum resultado negativo., Único ponto negativo, é ele não ser distribuído em mais unidades, fazendo com que o tempo seja seu maior inimigo em crises aguda. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hoje faço tratamento diário com o Danazol, mas ainda fico inchada no pré e pós menstrual., Já utilizei o Ácido Tranexâmico em uso diário, mas não foi eficiente comigo., Já utilizei mais de 2 vezes no Hospital das clínicas, em crise aguda da face, o icatibanto., Positivo: danazol é uso contínuo (mas ainda tenho crises), Icatibanto é ótimo medicamento para crises agudas e que precise de urgência para não levar ao óbito., Negativo: Nenhum
10/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Temos a Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde do Ministério da Saúde (SECTICS/MS) a favor da solicitação e evidências clínicas sobre a eficácia e segurança do acetato de icatibanto identificou que o seu uso reduziu o tempo de melhora dos sintomas e de resolução das crises. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicação é a unica que me ajudou em crise, facil aplicação, possibilitando o iniico da interrupção do inchaço enquanto se desloca para o hospital, em caso de edema de glote a tempo é vital, é uma medicação que pode salvar vidas e permitir ao portador da doença ter uma vida produtiva no seu trabalho. 2ª - Sim, como paciente, Qual: firazyr, Positivo e facilidades: o inchaço diminuiu a velocidade de aumento, dando tempo para ir ao hospital para acompanhamento do quadro, mas já interrompendo a piora do quadro., Negativo e dificuldades: "preço não é acessível, limitando o uso a apenas algumas pessoas, esta medicação poderia diminiur muito o custo com internação do paciente ,que é muito maior que o de uma ampola de injeção, a lem de dar um ""calma"" ao paciente por sentir que o quadro não está piorando." 3ª - Sim, como paciente, Qual: plasma freco, pois não tinha o firazyr, fique aguardando 4 horas a chegada do plasma, isso foi em hospital particular, o medico com a possivel piora sem medicação era o poir que se pode passar um paciente, e foi um edema de Úvola, que poderia ter evoluído para glote, e eu estava sem qualquer medicação para contra-atacar., Positivo: houve o a regressão do inchaço, Negativo: muito logo tive que ficar internado de um dia para o outro no hospital, afetando o emocial e minha vida particular laboral.
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha família e portadora de Angiedema hereditária sofremos muito com as crises,fazemos acompanhamento no hospital das clínicas de São Paulo inclusive eu já as mias de 30 anos precisamos da medicação para termos uma qualidade de vida melhor 2ª - Sim, como paciente, Qual: O incatibanto, Positivo e facilidades: Com o uso dessa medicação nossa crise são controladas 100% pena que usamos só em casos graves de vida ou morte. Por isso precidelas porque não dá prever a crises e o tempor de socorro são mínimos com a medicação em mãos os riscos de perder a vida e praticamente zero , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danados e transamin que , Positivo: Não controlam as crises , Negativo: Vários efeitos colaterais entre eles rouquidão, pelos excessivo pelo corpo,
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter acesso ao medicamento para ter uma qualidade de vida mais tranquila 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo e facilidades: Melhoría nos sintomas em questões de minutos , Negativo e dificuldades: Dificil acesso a medicação, tanto financeiro como não temos nas farmácias 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco congelado, transamim , Positivo: Melhora a longo prazo , Negativo: Medo de não conseguir regular a crise por ser um procedimento demorado
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para o controle sãs crises de angioedema hereditário, sem efeitos colaterais 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Redução da frequência das crises , Negativo: Aumento de pelos, ganho de peso, irritabilidade, acne

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Icatibanto deve ser incorporado no SUS pois é um medicamento que auxilia e muito nas crises graves de angioedema evitando que o quadro evolua para complicações podendo levar ao óbito. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Já me auto apliquei Icatibanto e, também, apliquei na minha irmã. Foi fácil e o efeito é imediato. Reduziu muito a crise e o tempo que costumada durar o processo de desinchaço. A qualidade de vida é totalmente impactada, para melhor, com o uso desta medicação., Negativo e dificuldades: Não apresentei nenhum efeito colateral nem dificuldades na auto aplicação. A única dificuldade é não ter este medicamento disponível para nos auxiliar nas crises graves nem poder comprá-lo pois seu custo é inviável 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico, danazol e oxandrolona. , Positivo: Efeitos parciais de controle das crises porém não 100%, Negativo: Todos eles ou não fazem efeito ou são de efeito parcial. Também tive e tenho inúmeros efeitos colaterais durante o uso.
11/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o paciente deve ter uma melhor qualidade de vida e para tanto, os medicamentos corretos contribuirão em muito para isso. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso de Danazol., Positivo: A partir do momento que comecei a fazer uso do Danazol, não tive mais crises de AEH., Negativo: Praticamente nenhum resultado negativo, tendo em vista o alívio das crises.
11/10/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Rapidez de ação na redução dos sintomas do Angiodema Hereditário. Isso comprovamos pelos pacientes que assistimos em nossa Associação de Pacientes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Rapidez de ação nos principais sintomas do AH, Negativo e dificuldades: Não estar incorporado ainda 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Positivo: Ação específica, Negativo: Não estar no SUS
11/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas 2ª - Não 3ª - Não
11/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, em anexo 2ª - Não 3ª - Não
11/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação essencial ao tratamento das crises de angioedema. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Boa resposta da medicação com redução da necessidade de internação hospitalar e de intubação orotraqueal., Negativo e dificuldades: Não observei. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexâmico e plasma fresco., Positivo: Boa disponibilidade em hospitais., Negativo: Não controlam as crises.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação deve ser incorporada, pois, é eficaz, em menos de 20 minutos faz com que os sintomas regrida. No entanto, tem um alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Preciso do medicamento e não tenho condições de comprar porque tem um alto custo 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexamico, oxodrolona e cerazeti, Positivo: Diminui as crises de angioedema, Negativo: Não é eficaz
12/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter melhor acesso ao medicamento, pela melhoria na qualidade de vida dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
12/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como coordenador de um Centro de referência em AEH, Recomendo fortemente a inclusão no SUS deste medicamento. Meu centro (HC/UNICAMP) é um centro universitário referencia regional (SUS) e responsável pelos cuidados de muitos pacientes com AEH. Estes pacientes não tem acesso, atualmente, a nenhum tratamento eficaz e segura de crise de AEH. Esta situação leva ao aumento brutal de risco de morte por asfixia decorrente de edema de laringe. Não podemos admitir mais mortes por AEH. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Este medicamento é altamente eficaz no tratamento das crises de AEH e na prevenção de morte. Por ser SC, permite autoaplicação e evita a demora no tratamento. Esta demora, comprovadamente, aumento o tempo de melhora e o risco de crises mais graves e morte., Negativo e dificuldades: a dor local, perfeitamente manejável é um ponto negativo. Outro ponto negativo é não estar aprovado ainda para menores de 2a de idae, gestantes e amamentantes. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: pdC1-INH EV para crise e profilaxia, Positivo: pdC1-INH é eficaz e seguro e deveria estar disponível no SUS, a semelhança que ocorre no resto do mundo. Pode ser usados por pessoas de todas as idades, gestantes e amamentantes, , Negativo: por ser EV, dificulta a autoaplicação, o que pode atrasar o tratamento da crise de AEH
13/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem tem a doença sabe o que é ficar sem dormir achando que a qualquer momento sua garganta pode inchar e não ter como comprar a medicação para não morrer. 2ª - Sim, como paciente, Qual: , Firazir , Positivo e facilidades: Na hora o edema já diminuiu., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , , Positivo: Ele age como profilaxia , Negativo: Ele não funciona em caso de crise
13/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para salvar vidas em casos de necessidade. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo amor de Deus, eu preciso desse remédio. Em nenhum hospital da minha cidade, São Luís, (MA), nós temos o ICATIBANTO.. PODEMOS MORRER A QUALQUER HORA COM UMA CRISE NAS VISAS ÁREAS.. ESTOU ENLOUQUECENDO, ENTRANDO EM DESESPERO, PQ NUNCA CONSEGUI A MEDICAÇÃO 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Nunca tive acesso, Positivo: Nunca tive acesso , Negativo: Nunca tive acesso
13/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de AEH, vejo uma enorme importância de possuir acessibilidade no SUS dos remédios para tratamento do Angioedema Hereditário. O medicamento tem um valor inacessível, nos impossibilitando de ter o tratamento adequado em crises. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr (Icatibanto), Positivo e facilidades: O Icatibanto me fez sair das crises que tive, me auxiliando muito todas as vezes. Tem o poder de regredir as crises, na maioria das vezes, em até 20 minutos. , Negativo e dificuldades: O alto custo e o difícil acesso. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: eficácia de tratamento crônico. , Negativo: se o paciente estiver com imunidade baixa o medicamento não responde.
13/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento poderia beneficiar maiores de 2 anos que não possuem condições de adquirir comprando. 2ª - Não 3ª - Não
13/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, que precisa dessa medicação até para realizar um procedimento no dentista, onde já passei crise aguda, saber da possibilidade de ter como escapar de crises, é fundamental. Sobretudo, por não haver profissionais suficientes capacitados para nós atender. Ter essa medicação pode salvar vidas. Isso é suficiente para que o SUS disponibilize o quanto antes. É uma doença genética rara e, ainda pouco divulgada. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, apenas. Pois meu diagnóstico é recente. , Positivo: Para profilaxia de curto prazo, me senti mais segura para fazer uso de medicamentos e realizar procedimentos mais simples, sem anestesia. Pois, procedimentos quaisquer podem desencadear uma crise. Todavia, o Danazol não é suficiente. Tenho laudo e prescrição para o acetato de icatibanto., Negativo: Diagnóstico o recente e só tomei o Danazol até o momento, para, profilaxia de curto prazo.
13/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já tive muitas crises dolorosas precisando deste medicamento 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibando, Positivo e facilidades: Em questão de minutos a crise foi controlada, Negativo e dificuldades: Não apresenta 3ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de c1 esterase, Positivo: Medicamentos específicos para tratar a doença em questão , Negativo: Não apresenta

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou poetadora de angioedema hereditário e minha vida depende dessa medicação. Por meios próprios não tenho condições de adquirir a medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Icatibanto - Firazy, Positivo e facilidades: Melhora rápida e não precisar de atendimento médico bem como internação hospitalar, Negativo e dificuldades: Alto custo para aquisição da medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ipsilon, Positivo: A resposta é lenta, Negativo: Resposta lenta do organismo, necessidade de hospitalização/internação, por vezes em UTI.
14/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Icatibando é um tratamento eficaz para as crises de angioedema hereditário, uma condição potencialmente fatal que pode levar ao óbito em poucos minutos se não for revertida. Outros arsenais são de difícil acesso e aplicação além de não serem tão eficazes e terem efeitos colaterais. Pacientes com angioedema hereditário vivem em constante alerta o que pode desencadear crises de ansiedade e depressão, prejuízo no rendimento escolar e faltas ao trabalho. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Facilidade de uso e eficácia, Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco endovenoso, Positivo: Ajuda não havendo disponibilidade de icatibanto, Negativo: Dificil acesso e baixa eficácia. Depende de hemocentros que não tem como em todas as cidades.
14/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço uso do icatibanto quando estou em crise., Três familiares morreram edema glote, pq não sabíamos qual doença tínhamos. Já fui ao PS várias vezes cm crises grave de angioedema. Já pedi conta e perdi emprego por causa dessa doença. Tenho familiares que tem também. Precisamos muito dessa medicação. Ela salva nossas vidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Graças a essa medicação não morri várias vezes., Necessito dela. Desincha rápido quando estou em crise., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso oxandrolona, Positivo: Ótimos, Negativo: Nenhuma
14/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento é de extrema importância para o meu tratamento de angeoedema hereditario 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: As crises de angeoedema hereditario foram controladas, Negativo e dificuldades: Com icatibanto não tive resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol,transamin, Positivo: Tive Poucas crises, Negativo: Não conseguir conseguir controle total das crises
14/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é muito importante para a qualidade de vida dos pacientes que sofrem com o hemoangiomas 2ª - Não 3ª - Não
14/10/2023	Paciente	1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, Já vi alguns pacientes e Cuidadores pioraram com o uso desde medicamento 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Nenhuma, Negativo e dificuldades: Piora do angioedema 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque irá garantir a necessária segurança para mim tanto para as demais pessoas que precisam, visando a nossa qualidade de vida e, diante disso todos tendo a promoção, proteção e recuperação da saúde, tendo o medicamento como insumo essencial e visando o acesso e uso racional. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Benzetacil., Positivo: Não houve resultado positivo., Negativo: Não desinchava em nenhum momento, só piorava a situação.
15/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS porque é um medicamento que pode ser utilizado pelo próprio paciente, em locais distantes, sem acesso rápido à Serviço de Urgência. Mesmo que o Serviço de Urgência seja acessível, em muitas localidades não existe Banco de Sangue, então não haverá plasma em tempo hábil para o tratamento da crise. Existem pacientes que tem crises graves, frequentes, que necessitam de intubações frequentes e traqueostomias. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Inibidor de C1 recombinante, Positivo e facilidades: Em todos os casos que o Icatibanto foi utilizado na nossa experiência houve resolução da crise. A sua principal vantagem é que é um medicamento de fácil utilização que pode ser utilizado pelo próprio paciente., Negativo e dificuldades: Não tivemos complicações até o momento 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 recombinante, Plasma fresco congelado, Positivo: O Inibidor de C1 tem resultados semelhantes., , Negativo: Com uso de plasma fresco congelado já tivemos resposta mais demorada, efeito rebote, com piora da crise antes da melhora e reações adversas transfusionais.
15/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para ajudar os pacientes que sofrem de angioedema. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe ja teve experiência com o medicamento: Firazyr e Berinert, Positivo e facilidades: A minha mãe teve uma melhora muito rápida e significativa. , Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum resultado negativo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha mãe ja teve experiência com o medicamento: Firazyr e Berinert, Positivo: A minha mãe teve uma melhora muito rápida e significativa. , Negativo: Não percebi nenhum resultado negativo
15/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse médica é de grande importância, pois ele salva vidas. Os portadores de Angioedema Hereditário necessitam do acetato de icatibanto em crises graves que podem levar a morte. Sem esse medicamento não temos melhora na qualidade de vida. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto., Positivo e facilidades: Em crises graves, a crise melhora em aproximadamente 40 minutos. As dores insuportáveis vão embora e o inchaço que demora aproximadamente 3 dias para desaparecer, vão embora em menos da metade desse tempo. , Negativo e dificuldades: Não percebo resultados negativos. Nunca tive nenhuma reação adversa com ousado de acetato de icatibanto. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cortisona. O que realmente não é eficaz. Já fiz uso de transamin, mas no caso de crises graves não demonstrou eficácia., , Positivo: Não obtive resultados positivos com outro medicamento, em crises graves., Negativo: Não fez efeito. Grandes quantidades de corticoide deixam sequelas., Transamin não demonstra eficácia nas crises.
15/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o icatibanto deve ser pelo sus ,precisamos dele lá viver 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Ele é o único que resolve rápido, nos paciente precisamos dele pra viver, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Pouco resultado , Negativo: Demora pra desinchar

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito eficiente pois realiza a melhora do paciente em crise já nos primeiro 20 minutos após a aplicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: icatibanto e plasma., Positivo e facilidades: Melhorar muito rápida e mudança de quadro muito rápido. Pode evitar uma morte em caso de edema de glote., Negativo e dificuldades: Somente a dor que a medição nos causa. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Fernegan é um péssimo medicamento para essa doença, pois quando não conhecem a doença tratam como se fosse alergia, e não é. Plasma, porém o efeito é muito lento não ajuda muito., Positivo: Não tenho experiências muitas boas., Negativo: Demora em fazer efeito,
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Experiência pessoal, com pacientes que tem q doença, angioedema hereditário, que sofrem com internações recorrentes e intubação, onde só existe a opção de plasma fresco congelado, o qual é pouco eficaz. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fiz uso de adrenalina IM e plasma fresco congelado, os quais não foram eficazes., Positivo: Pouca melhora do quadro e demora no início de ação, dessa forma o paciente evoluiu com piora clínica e intubação., Negativo: Não são eficazes para a doença.
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS para que tenhamos segurança no tratamento da doença, tendo em vista que o fator emocional prevalece o desencadeamento dos sintomas, 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir (Icatibanto), Positivo e facilidades: Redução imediata nos sintomas., Negativo e dificuldades: Dor no momento da aplicação do medicamento. 3ª - Não
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de alto custo e grande quantidade de paciente carente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Melhoras da crise, Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Não houve , Negativo: Não houve
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado o medicamento no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ' pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população necessita da medicação para melhorar a qualidade de vida. Necessidade de liberação via SUS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ' pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ' pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro, Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou portadora de angioedema hereditário e necessito do medicamento para tratamento de crises graves. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Alívio das dores, melhora mais rápida da crise., Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acido tranexamico, tropinal, Positivo: Ajuda na melhora da crise, Negativo: Demora para aliviar os sintomas

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento citado é de suma importância para a saúde de seus usuários, cujo maioria depende única e exclusivamente do fornecimento através do SUS. , O medicamento tem alto custo impossibilitando a sua compra por todos os usuários. , E também de acordo com o Art.196 da constituição a saúde é um dever do estado e direito de todos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxandrolona, icatibano... entre outros., Positivo e facilidades: Reduziu as crises da minha tia, e tratou quando necessário. , Negativo e dificuldades: Dificuldade de armazenar, aplicar é conseguir os medicamentos pois não são disponíveis de forma fácil. 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essencial para proporcionar uma maior qualidade de vida e mitigar risco de óbito em pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ´ pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: Contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: Necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação. ,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de extrema valia é que irá trazer dignidade aos portadores de uma doença rara e com risco de morte iminente em crises. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que toda medicação é essencial para preservação da vida humana e animal. As altas dos preços de medicamentos e de seus insumos são uns dos fatores que comprometem o sucesso do tratamento do paciente. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse médico pode salvar vidas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: firazyr, Positivo e facilidades: Em poucas horas o paciente tem uma melhora., Negativo e dificuldades: Medicamento muito caro e de difícil acesso 3ª - Não
16/10/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o SUS não conta com medicamento para salvar vida do paciente com uma crise de angioedema hereditário (AEH). As diretrizes globais de tratamento de AEH da Organização Mundial de Alergia (WAO) e Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (EAACI) recomendam que as crises de AEH sejam tratadas com inibidor de C1 esterase, ecalantide ou Icatibanto. (Ref: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/all.15214) 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto e Inibidor de C1 (Berinert e Cinryze), Positivo e facilidades: Alívio da dor abdominal, interrompe o edema de pele e de faringe em 30 minutos. Além disso, o Icatibanto é de aplicação subcutânea, o que facilita muito a autoaplicação e vem em uma seringa já preenchida o que facilita a aplicação, sem necessidade de manipulação do medicamento. , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade com a aplicação do Icatibanto. O local da aplicação fica um pouco vermelho. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamentos modernos de AEH eficazes e que salvam vidas, como Berinert, Cinryze, Firazyr, Orladeyo, Ruconest e Takhzyro, estão disponíveis e são reembolsados em diversos países e são usadas por inúmeros pacientes. Essas terapias para AEH estão disponíveis para autoadministração, levando a melhores resultados de tratamento e economia de custos, evitando visitas ao pronto-socorro e/ou hospitalizações., Positivo: Cada medicamento tem sua especificidade em relação a via de administração, dosagem e armazenamento. Por isso cada paciente deve ser tratado de forma individual e ter disponível para eleição a maior gama possível de medicamentos para profilaxia e para crise., Negativo: As diretrizes globais de tratamento de AEH da Organização Mundial de Alergia (WAO) e Academia Europeia de Alergia e Imunologia Clínica (EAACI) recomendam contra o uso de antifibrinolíticos (por exemplo, ácido tranexâmico) ou andrógenos (por exemplo, Danazol) para o tratamento sob demanda de crises de AEH, pois esses medicamentos apresentam nenhum ou apenas mínimo benefício. (Ref: https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/all.15214)

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ter medicamento para uso domiciliar das crises de AEH é fundamental - salva vidas, reduz enormemente os custo de internação / ocupação de leito em UTI 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: tratamento domiciliar, redução das crises desde os primeiros sintomas, evita a evolução, evitando o uso de inibidor de C1 esterase, internação em uti, Negativo e dificuldades: valor alto do medicamento, necessitando de medida judicial, devido a demora para obetr pode levar ao obito 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora do quadro, Negativo: internação / UTI
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento referido é de auto custo e de extrema necessidade para os portadores desta doença. , É importante que um medicamento de tamanha significância seja disponibilizado para os pacientes quando necessário, sem grandes burocracias para o aquisição do mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E doença rara e muito perigosa 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazi, Positivo e facilidades: Alívio na hora., Negativo e dificuldades: Não tem na rede pública. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Médico firazi., Positivo: Alívio da crise., Negativo: Eu que vai ajudar muito paciente.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara que sem a medicação pode levar ao óbito em pouco tempo. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou participando como interessado no tema, e como tenho contato com pessoas que necessitam muito do medicamento, coloco-me a favor da inclusão dos medicamentos. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salva vidas, inclusive ja salvou meu irmão muitas vezes. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não tenho conhecimento, Positivo e facilidades: não tenho conhecimento, Negativo e dificuldades: não tenho conhecimento 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é muito importante para tratamento de pacientes com angioedema hereditário. Importante para evitar óbito desses pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de c1 estresse, danazol, oxandrolona, icaribanto, Positivo e facilidades: Excelentes resultados. Redução de crises e gravidade das crises de angioedema hereditário , Negativo e dificuldades: Não tive problemas 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de c 1 estrese, danazol, oxandrolona , Positivo: Bons resultados, redução de incidência e gravidade das crises, Negativo: Nenhum
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do acetato de icatibanto é uma decisão acertada. O medicamento é eficaz e seguro, e oferece uma nova opção de tratamento para o angioedema hereditário, uma doença rara e debilitante., , O acetato de icatibanto é um bloqueador de bradicinina, uma substância que desempenha um papel importante no desenvolvimento de crises de angioedema. O medicamento bloqueia a ação da bradicinina, ajudando a reduzir o inchaço e os outros sintomas das crises. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio ajuda minha mãe nas crises da doença 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Ele fez com que minha mãe desinchou e ajudou com as dores que o inchaço causa , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante a incorporação do medicamento em questão devido ao seu alto custo para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento pode salvar vidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Estava com crise de angioedema na garganta e foi aplicado acetato de icatibanto., Positivo e facilidades: Em questão de horas o inchaço diminuiu., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Corticoide e transamin., Positivo: Ajuda no inchaço., Negativo: Demora para medicamento começar a agir.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha filha teve uma crise aguda de angioedema e o medicamento icatibanto salvou a vida dela reduzindo os edemas no rosto e vias respiratórias. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Redução quase imediatamente dos edemas., Negativo e dificuldades: Urticária 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tramexinico plasma e Icatibanto , Positivo: Poucas, Negativo: Urticária
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação em questão melhora as crises de anjoedema com rapidez e eficiência. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Frirazy, Positivo e facilidades: Melhora rápida da crise , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin, Positivo: Funcionam na prevenção , Negativo: Não funcionam para tratamento agudo
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para quem precisa é importantíssimo, ainda mais tendo em vista o risco que a falta do medicamento pode causar. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Simplesmente salva vidas 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode salvar milhões de vidas 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as pessoas como eu que tem crises ter uma vida tranquila 2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert , Positivo e facilidades: Todos, qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo: Todos, qualidade de vida , Negativo: Nenhum
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E de extrema importância a implementação desse medicamento no SUS pois se trata de um medicamento muito caro e muitos pacientes acreditam que a maioria não tem condições financeiras de está adquirindo o mesmo. Implementando no SUS fica mais acessível para as pessoas que necessitam desse medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência com o medicamento icatibanto pois minha mãe tem angioedema hereditário. , Positivo e facilidades: Alívio quase que imediato das crises de angioedema fortes., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos com o medicamento. 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha prima quase morreu, ela precisa urgentemente do medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser considerado, pois é uma medicação de difícil acesso e que gera muitos custos e a população merece ter acesso. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatebanto, Positivo e facilidades: Ajuda a conter as crises de inchaço , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos 3ª - Não
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença rara mas grave e fatal., Deve ter tratamento 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha sobrinha quase morreu devido a uma crise desta doença. Ela precisa do acesso a este medicamento pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nem todas as pessoas têm recurso para comprar a medicação, levando a óbito. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para salvar vidas, dispensar internação, reduzir risco de contaminação hospitalar, reduzir uso de plasma sanguíneo e menor custo já que não mobiliza a estrutura hospitalar podendo aplicar o medicamento em casa ou unidades de saúde de baixa complexidade 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Rapidez na contenção da crise e pouco trauma e baixa atuação invasiva no paciente , Negativo e dificuldades: Falta de acesso ao medicamento em razão do seu alto custo 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Nenhum resultado, pois não diminuiu ou impediu o desencadeamento da crise , Negativo: O ácido tranexâmico aumenta o peso do paciente

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O icatibanto é um medicamento extremamente importante no tratamento das crises de angioedema, principalmente nas crises com risco de morte, dor aguda, é de fácil aplicação, podendo facilmente ser aplicada pelo próprio paciente, eu mesma já me apliquei várias, e tive minhas crises controladas rapidamente e sem danos garças a ele. Será uma vitória muito grande para os pacientes de angioedema ter acesso a este medicamento. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, ftyazir, Positivo e facilidades: Pude me autoaplicar, facilmente, evitando o enfrentamento de filas em hospitais, o transtorno de explicar ao médico atendente da emergência o que é e como funciona a doença, já que a grande maioria não conhece, facilitando o rápido tratamento da crise , Negativo e dificuldades: Exceto o fato de não possuir condições financeiras de adquirir - lo com meus próprios recursos, não tive nenhuma experiência negativa 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Ajuda evitar tantas crises, Negativo: Não resolve a crise quando ela surge, especialmente as graves
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que muitos não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo ser humano tem direito a medicamentos 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças rara tem que ter mais acesso para as pessoas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazi., Positivo e facilidades: A pessoa que está com crise tem alívio na hora., Negativo e dificuldades: Não tem na rede pública 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim amigos com crise., Positivo: Que o medicamento é muito bom para as pessoas que faz uso do medicamento., Negativo: Não tem na rede pública e fácil acesso para pessoas na rede pública.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário é uma doença genética rara que causa crises de edema dores em várias partes do corpo como face , intestino e vias respiratórias 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ele pode salvar várias vidas devido ser um medicamento que age rápido , Positivo e facilidades: Ele ajuda muito no inchaço e age rápido nas crises graves podendo salvar várias vidas , Negativo e dificuldades: O medicamento não é barato só conseguimos atrás de liminar , tem que ser mais acessível para todos os pacientes 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com controle de hormônios mais nas crises graves não tem um efeito bom, Positivo: Ajuda a controlar no dia a dia , Negativo: Realmente estamos precisando de um medicamento que funcione para parar de perder vidas por causa dessa doença
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Risco de morte em pacientes por falta do material 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele pode salvar vidas, e uma doença rara e precisa desse medicamento pra crises graves 2ª - Sim, como paciente, Qual: O firazy já apliquei e tive uma melhora em menos de meia hora , Positivo e facilidades: O medicamento realmente e necessário para pacientes com angiedema e vai facilitar muito nas crises graves , Negativo e dificuldades: E um medicamento que só recebemos através de liminar e não tem nos hospitais em caso de crises graves 3ª - Sim, como paciente, Qual: Hormônios para controlar mais nas crises graves não tem muita resultado , Positivo: Ele controla diariamente nas crises graves não resolve , Negativo: Ele realmente e funciona como controle mais nas crises e necessário o firazy
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o meu risco de vida pode reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos que me exponho e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - posso salvar minha vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não preciso esperar chegar no 'pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e geralmente não possuímos o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como paciente, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim deve ser incorporado pois salvará muitas vidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim já usei pois foi fundamental para me restabelecer da crise., Ele é muito eficaz., Positivo e facilidades: Ele é fundamental para nós que sofremos desta doença., Angiodema Hereditária , Negativo e dificuldades: Quando usado não tem resultados negativos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Com o Plasma, Mas não é a mesma coisa que o Firayzir., Positivo: Os melhores possíveis., Negativo: Nenhum
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio é de extrema importância para a qualidade de vida dos pacientes, que em sua falta, possuem risco de morte ao ter crises de Angiodema Hereditário. As ampolas são adquiridas por via judicial e, tendo em conta que o sistema judiciário está sobrecarregado, os pacientes enfrentam uma longa espera e, por vezes, ficam meses sem ter acesso a medicação. Sendo o mesmo fornecido pelo Sus, os pacientes terão uma acessibilidade maior e um tratamento mais efetivo. 2ª - Sim, como paciente, Qual: O medicamento firazyr , Positivo e facilidades: O tratamento da crise de Angiodema Hereditário com o medicamento firazyr é de alívio imediato. Pougando o paciente de fortes dores, de mal estar, de se ausentar da rotina de trabalho/ estudo e em caso de edema de glote, evitando inclusive óbito., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo, pois fomos instruídos quanto a aplicação do medicamento e o mesmo não apresentou reações. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Tranzamim, danazol. , Positivo: Ajudam no controle e/ou em crises leves., Negativo: Os remédios não garantem o controle da doença e em caso de crise utilizando- os como tratamento o paciente fica em crise por até 3 dias, debilitado de suas atividades e com fortes dores.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação essencial para o combate as crises de angioedema hereditário. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Ajuda muito no controle das crises de angioedema hereditário., Negativo e dificuldades: Até hj nenhum... 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Ajuda bastante..., Negativo: Ainda nenhum....
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para sobrevivência de quem tem a doença 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que é de suma importância para os portadores da doença e que tem um custo muito caro 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância que a população que necessita desse medicamento tenha acesso pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acetato de Icatibanto é muito importante para nós portadores de angioedema hereditário para crises graves 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Icatibanto , Positivo e facilidades: É um medicamento muito eficaz para essas crises terível , Negativo e dificuldades: Não tive resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo: Não muito bom, Negativo: Tenho muitas crises
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento do AEH, seja para crises, seja para terapia de longo prazo, é baseado em melhorar a qualidade de vida e evitar a morte. Estudo publicado este ano, revisando o desfecho qualidade de vida em pacientes com AEH em tratamento sob-demanda ou profilaxia de longo prazo, evidenciou que os pacientes tiveram melhora significativa da qualidade de vida e redução dos índices de ansiedade e depressão. Ref: Chong-Neto HJ. World Allergy Organ J (2023)16:100758 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrzir 30mg/3ml. , Estamos realizando neste momento um estudo de qualidade de vida que tem mostrado resultados de melhora na qualidade de vida em nossos , Positivo e facilidades: Nossos pacientes, do único centro de referência exclusivamente do SUS, em atendimento em Angioedema Hereditário do estado do Paraná, tem experiência com o uso de Fyrzir subcutâneo para as crises de angioedema com rápido início de ação (30 minutos), evitando progressão da crise. Estamos realizando neste momento um estudo de qualidade de vida que tem mostrado resultados de melhora na qualidade de vida em nossos pacientes que tem acesso a medicação para uso em suas crises., Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Sim, o Berinert IV, também apresentou bons resultados na crise. Utilizamos também plasma fresco derivado de plasma., Positivo: Berinert com rápido início de ação e melhora na qualidade de vida., Negativo: Plasma frasco congelado apresenta recuperação lenta da crise.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de morte de pacientes 2ª - Não 3ª - Não
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no 'pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no 'pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá auxiliar muitos pacientes diagnosticados, cujas crises urgentes só minimizam com rápida recuperação com este medicamento. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: a rápida recuperação., Negativo e dificuldades: auxiliar na aplicação da minha esposa em casa. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: minha esposa precisou de uma cirurgia no abdômen, já ficou por vários dias internados, vários dias em observação e já precisei levar as pressas para outra cidade a procura de atendimento especializado., Positivo: A fácil aplicação, rápida recuperação, maior certeza da medicação certa para evitar dolorosos internamentos e medicações desnecessárias., Negativo: a viagem de mais de 60 km para ir até a regional de saúde da outra cidade para pegar a medicação e necessitar toda vez de receita médica atual.
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso urgente, disponibilidade deste medicamento pois ,é de suma importância pra quem tem essa doença, precisamos salvar vidas. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Ferazyf ,ácido tranexâmico , Positivo e facilidades: A 1ano e 5 meses ã tive mais crises de face,língua e boca., Negativo e dificuldades: Acne 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade de adquirir a medicação, morosidade do governo 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto , Positivo e facilidades: Menos edema, menos dores abdominais, menos náusea, menos enxaqueca., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto , Positivo: Menos edemas, menos náusea, menos enxaqueca, menos dores abdominais. , Negativo: Nenhum
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir , Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ´ pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de c1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro, Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O icatbanto para nos paciente significa distanciar a vida da morte num momento de crise aguda nas vias aéreas superiores . Já me salvou algumas vezes . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Tive a chance de continuar vivendo , pois quando tenho crise aguda nas vias aéreas é grave ., pode gerar edema de glote . , Negativo e dificuldades: Conseguir ter acesso . Precisar judicializar , pois é muito caro . Numa crise posso precisar usar em um dia até 3 doses e cada dose hoje chega acerca de R\$:?"9.000,00. Não tenho como comprar . Muito caro . 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico (não resolveu), lanadelumabe (este uso atualmente para profilaxia de longo prazo), Positivo: Com o icatibanto , a não evolução da crise para o edema de glote , com o lanadelumabe , houve a redução da intensidade das crises , dos sintomas das crises , principalmente a for de cabeça intensa . Os edemas menores . , Negativo: A dificuldade de acesso a este e outros medicamentos , tendo que judicializar , pois , são muito caros . Também o fato de serem injetáveis.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário é uma doença rara, potencialmente fatal, caracterizada por crises de edema que são dolorosas, debilitantes e imprevisíveis, podendo afetar qualquer parte do corpo. As crises abdominais costumam ser tão intensas que muitas vezes simulam abdome agudo cirúrgico resultando em cirurgias desnecessárias. Asfixia por edema de laringe é a principal causa de óbito. O icatibanto está aprovado desde 2009. Entretanto, o não acesso ao medicamento eleva a mortalidade desses pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tenho a experiência com a utilização do icatibanto desde a sua aprovação em 2009 e sempre com ótimos resultados. Sua utilização logo no início da crise permite uma resolução rápida e os pacientes retornam com brevidade para as suas atividades. A maioria dos nossos pacientes necessitaram apenas de uma seringa para controle total das crises., Positivo e facilidades: Controle total das crises de angioedema atuando de forma competitiva, potente, específica e seletiva no receptor B2 da bradicinina, que é o principal mediador da doença, responsável pelo aumento da permeabilidade endotelial e edema. A grande facilidade é a aplicação por via subcutânea. Os pacientes se auto aplicam e com isso conseguem controlar as crises de imediato melhorando significativamente a qualidade de vida deles. O produto é liberado a partir de 2 anos de idade., Negativo e dificuldades: O ponto negativo é que o medicamento não está liberado para uso na gestante. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma e plasma fresco congelado., Positivo: Concentrado do inibidor de C1, controle total das crises de angioedema com a reposição da proteína deficiente, seja naqueles com deficiência quantitativa ou qualitativa do inibidor de C1, a possibilidade de utilizar em todas as faixas etárias e inclusive em situações especiais como na gestação e em lactantes. , Negativo: Concentrado do inibidor de C1: Há necessidade de treinamento dos pacientes para a autoadministração intravenosa. , Plasma: agravamento da crise uma vez que com o plasma estamos infundindo não só o inibidor de C1 mas também substratos que podem desencadear crise, algumas vezes é ineficaz e também podem ocorrer reações de hipersensibilidade (urticária). O acesso ao plasma também é difícil, disponível apenas nos grandes centros e a sua liberação não é imediata.,
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento salva vidas 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Rapidez na ação, Negativo e dificuldades: Custo e dificuldade na aquisição 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento de auto custo e necessário pra sobrevivência dos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus por ser essencial na vida dos pacientes que precisão dessa medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Muito bom com resultados satisfatórios , Positivo e facilidades: Um quadro de melhora e alívio das dores e inchaços , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Remédios para dores e antialérgico, mão teve melhora nenhuma , Positivo: Nenhum , Negativo: Só pioraram por não ser o que realmente se precisa
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação é divisor entre vida e morte para quem precisa e deve estar disponível em diversas localidades, pois é de urgência e alto custo. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética rara caracterizada por episódios recorrentes de edema subcutâneo e submucoso, acometendo diversos órgãos. As crises abdominais com edema de alças intestinais são incapacitantes e muitos pacientes são submetidos a cirurgias equivocadamente pela suspeita de abdômen agudo cirúrgico. Estima-se que pacientes sem diagnóstico e sem tratamento adequado tem elevada mortalidade. Com a medicação e possível prevenir mortes 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de icatibanto , Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida, controle da doença e evicção de mortes por falta de trata-me adequado , Negativo e dificuldades: Não estar disponível no sus e difícil acesso a população sua carente 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexamico, inibidor de c1, Positivo: Controle parcial da doença e alguns pacientes sem sucesso , Negativo: Controle inadequado da doença
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Em várias crises de angioedema que tive, inclusive edema de glote, principalmente, que ao usar o acetato de icatibanto a crise cessou de evoluir em, no máximo, 20 minutos. Sem o acetato de icatibanto, a crise é muito mais dolorosa e cruel, além de demorar muito mais os efeitos da mesma no meu corpo, me fazendo sofrer muitas vezes mais do que quando não uso o acetato de icatibanto 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de Icatibanto, Positivo e facilidades: Em várias crises de angioedema que tive, inclusive edema de glote, principalmente, que ao usar o acetato de icatibanto a crise cessou de evoluir em, no máximo, 20 minutos. Sem o acetato de icatibanto, a crise é muito mais dolorosa e cruel, além de demorar muito mais os efeitos da mesma no meu corpo, me fazendo sofrer muitas vezes mais do que quando não uso o acetato de icatibanto, Negativo e dificuldades: Não tive experiência negativa alguma ao usar o medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já passei por duas cirurgias desnecessárias: uma para retirada de ovário, uma vez, e outra, para retirada da trompa. No entanto, depois tivemos a certeza que o problema não era o ovário e nem a trompa, na verdade, era crise de edema de alças intestinais, Positivo: Alívio quase quer imediato do sofrimento das dores e do sufocamento sem conseguir respirar direito, Negativo: Não experienciei resultados negativos, pelo contrário, alívio quase que imediato dos sintomas dolorosos e sufocantes

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Icatibanto é um medicamento lançado em 2008 e com grande evidência de eficácia tanto em estudos randomizados como em vida real. Tenho a oportunidade de monitorar pacientes que fizeram uso do medicamento desde 2009. A aplicação do medicamento é subcutânea, o que facilita a autoadministração.. A resposta é bastante rápida, cerca de 10-30 minutos, retirando o paciente do risco do edema de glote e de cirurgias desnecessárias. A grande vantagem está no fato de não haver necessidade de hospitalização 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto e inibidor de C1 esterase derivado de plasma, Positivo e facilidades: A auto administração, rapidez de efeito e eventos adversos apenas locais facilitam o uso do Icatibanto. Tem uma ampla faixa etária de uso e poucas contra indicações., Negativo e dificuldades: Não há resultados negativos. É um medicamento não indicado na gestação, embora haja publicações que demonstrem ausência de prejuízo à gestante e feto. Os efeitos adversos locais são superados com a orientação da infusão mais lenta, evitando o ardor local. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase nas crises e profilaxia de curto prazo., Positivo: O inibidor de C1 esterase pode ser utilizado nas crises e em profilaxia a curto prazo, porém seu uso é endovenoso, necessitando treinamento do paciente para autoadministração. , Negativo: A habilitação do paciente para infusão intravenosa é necessária. A resposta é rápida, em 30 minutos.
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sofro de angiodema hereditária e preciso da medição 2ª - Sim, como paciente, Qual: ACETATO DE ICATIBANTO , Positivo e facilidades: Alivia meus sintomas , Negativo e dificuldades: Só o preço, já que está fora da minha realidade financeira 3ª - Não
17/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor pq já tive e tenho familiar nessa situação e sei o q é dolorido 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajuda bastante a cada paciente que sofre com as crises 2ª - Sim, como paciente, Qual: Sim, oxandrolona, Positivo e facilidades: Diminui a possibilidade de crise, Negativo e dificuldades: Tem bastante efeitos colaterais e não trata a crise em andamento, apenas ajuda a prevenir 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. É difícil imaginar o sofrimento vivenciado pelos pacientes, que além de conviverem com o risco de a qualquer momento apresentarem edema de laringe com risco de morte, também não terem acesso a medicamentos eficazes e seguros para o tratamento da crise de sua doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de c1 esterase, Positivo e facilidades: Melhora da segurança e da qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo: Segurança e melhora da qualidade de vida após início do tratamento, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento tão essencial para a vida do paciente tem por obrigação ser disponibilizado pelo SUS não há nem o que pensar, sem ele o paciente pode morrer ponto final. Não se pode brincar com vidas humanas assim. Se tem tratamento tem que ser oferecido gratuitamente. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de suma importância pra sair da crise que salva vidas, por favor aprove essa medicação em nome de Jesus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, , Positivo e facilidades: Alívio dos sintomas em minutos, que vale ouro minutos, Negativo e dificuldades: Firazyr não tenho nenhuma experiência negativa, só positivas 3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Oxdeolona e etc, Positivo: Uma medicação eficaz que salva vidas em poucos minutos , Negativo: Não tive nenhuma
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é importantíssimo para o resgate de acometidos com angioedema hereditario. Podendo dessa forma salvar uma vida tendo em mãos a medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr - ´ótimo medicamento para o resgate acometidos com angioedema hereditario. Efeito muito rapido!, Positivo e facilidades: com esse medicamento paralizou o inchaço de forma muito rápida.! excelente medicamento - autoaplicável! , Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert - ótimo medicamento também., Positivo: com esse outro medicamento tambem teve um ´ótimo desempenho., Negativo: sem resultados negativos.
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio salva vidas, precisa ser incorporado. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto - salvou minha vida algumas vezes, Positivo e facilidades: Ele para as crises de angioedema que tenho. , Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin e Icatibanto, Positivo: Transamin consegue evitar minhas crises e icatibanto para crise instaladas e grave, Negativo: Não percebi resultado negativos.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de extrema importância no controle do angioedema hereditário, doença que pode levar ao óbito se não tratada e diagnosticada precocemente . O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética rara caracterizada por episódios recorrentes de edema subcutâneo e submucoso, acometendo diversos órgãos. As crises abdominais com edema de alças intestinais são incapacitantes e muitos pacientes são submetidos a cirurgias equivocadamente pela suspeita de abdômen agudo cirúrgico. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: O bloqueio do mediador de bradicinina nestes pacientes já demonstra melhora rápida das crises, com perfil de segurança elevado, , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol e ácido tranexamico, Positivo: Estes são usados para profilaxia a curto e longo prazo , Negativo: Efeitos adversos.Os andrógenos atenuados (AA) utilizados para profilaxia de longo prazo incluem danazol e oxandrolona, que aumentam os níveis plasmáticos de C1-INH e C4, sendo efetivos na redução da frequência de crises de angioedema3. Os efeitos adversos mais relevantes dos AA e usualmente dose-dependentes são hepatotoxicidade, virilização e alteração do perfil lipídico plasmático. Efeitos virilizantes incluem irregularidade do ciclo menstrual, alterações da voz e hirsutismo.,

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que este medicamento esteja disponível e acessível aos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr Icatibano, Berinert., Positivo e facilidades: Super prático e efeito rápido , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert , Positivo: Efeito positivo , Negativo: Nenhum
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que crises de angioedema hereditário podem ser muito severas, chegando a colocar a vida do paciente em risco. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação de comprovada eficácia pela literatura mundial. Não temos medicação para esse fim pelo SUS. Pacientes podem morrer por asfixia em crises de edema de laringe. Melhora a sobrevida e a qualidade de vida dos pacientes e da família. Imprescindível o SUS oferecer tratamento adequado para os pacientes q sofrem com a doença por anos até conseguirem o diagnóstico. E quando conseguem não tem a medicação adequada para crises pelo SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Rápida resposta na melhoria dos sintomas e facilidade de administração pela via subcutânea , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado desfavorável 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco , Positivo: Quase nenhum, , Negativo: Lenta resposta na melhoria dos sintomas, Nem sempre evita a asfixia de pacientes com crises de edema de laringe
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Único tratamento eficaz 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento altamente eficaz recomendado em diretrizes nacionais e internacionais 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Altamente eficaz, efeito rápido em crises com risco de morte, Negativo e dificuldades: Não tive 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de c1 derivado do plasma - berinert , Positivo: Igualmente eficaz , Negativo: Não tive
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário é uma condição extremamente incapacitante, que oferece risco de morte aos pacientes por asfixia, além da péssima qualidade de vida devido às crises deformantes e de dor abdominal., Hoje não temos medicamentos seguros e eficazes, de primeira linha, disponíveis pelo SUS. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Melhora rápida das crises e redução do risco de evolução fatal, Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Oxandrolona, Ácido tranexâmico, Positivo: Discreta redução na frequência e gravidade das crises, porém com muitos efeitos colaterais., Negativo: Demora na resolução das crises e muitos efeitos colaterais

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir a crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pactos e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do pacto em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema de glote - o pacto pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: "Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no "pior estágio" para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue.", Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes, geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase obrigatória a internação hospitalar ante o risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo: Contensão das crises e melhora do quadro., Negativo: Necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Grande necessidade para tratamento e qualidade de vida para nós, pacientes com Angioedema Hereditário. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Medicamento para profilaxia., Negativo: Não atua de forma rápida no momento da crise, somente para profilaxia.
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pactos e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema de glote - o pacto pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no 'pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação. ,
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de alto custo, que muitos portadores de angioedema hereditário não conseguem pagar 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que vá salvar muitas pessoas da crise de angioedema hereditário. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que salva vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de icatibanto , Positivo e facilidades: Fácil aplicação e rápido efeito desejado , Negativo e dificuldades: Difícil acesso para população do sus 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado do inibidor de c1 esterase , Positivo: Rápido efeito desejado , e salva a vida do paciente , Negativo: Dificil acesso para os pacientes do sus
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acetato de icatibanto deve ser incorporado ao SUS para facilitar o tratamento nos casos de crise de pacientes portadores de angioedema hereditário, uma vez que poucos hospitais do SUS possuem essa medicação facilitando assim o tratamento sem precisar se deslocar por longas distâncias para uso da medicação. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Foi muito bom pois o resultado foi 20 minutos após a administração da medicação onde apresentei uma melhora rápida dos sintomas., Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona e danazol., Positivo: Não tive resultados positivos., Negativo: Mal estar, pressão alta, retenção de líquido.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dentre os benefícios do Acetato de Icatibanto para crises de AEH destaco a fácil administração por via subcutânea, sendo liberado para autoadministração, a excelente segurança da medicação, tendo seu uso aprovado para crianças a partir de 2 anos de idade com AEH, e a elevada eficácia com rápido início de ação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de Icatibanto, inibidor de C1-esterase derivado do plasma humano , Positivo e facilidades: A resposta é excelente, particularmente nas crises de edema de vias aéreas superiores e crises graves de dor abdominal, em que a medicação traz o alívio dos sintomas do paciente em poucos minutos após a aplicação, eliminando o risco de morte por asfixia. Além disso, o fato de ter disponível medicação muito eficaz para a crise de AEH traz uma melhora marcante da ansiedade do paciente e de sua família, permitindo muitas vezes a normalização de sua vida., Negativo e dificuldades: Apenas discreta reação no local da aplicação, que não é incômoda para o paciente. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1-esterase derivado do plasma humano , Positivo: Rápido início de ação, elevada eficácia, pode ser usado em gestantes e lactantes., Negativo: A administração por via endovenosa pode trazer desconforto para o paciente, particularmente aqueles com difícil acesso venoso, podendo retardar o tratamento, muitas vezes requer a ida a serviço de saúde para aplicação.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação muito importante para os pacientes com Angioedema Hereditário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icativanro, Positivo e facilidades: Melhora das crises e prevenção , Negativo e dificuldades: Valor 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Custo , Negativo: Efeito colateral

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento eficaz para tratamento de Angiodema Hereditário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de Icatibanto, Positivo e facilidades: Tratamento importante para Angiodema Hereditário , Negativo e dificuldades: Dificuldade na obtenção e manutenção pelos familiares 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considerando que o AEH associado à deficiência do inibidor de C1 (C1-INH) é uma doença, genética rara, debilitante e potencialmente fatal, que o atraso na resolutividade das crises, ocasiona maior risco de óbito, de hospitalizações e de cirurgias desnecessárias e que a oferta, do plasma fresco não está disponível em todos os serviços próximos ao paciente, somos, favoráveis a incorporação de uma alternativa medicamentosa, o icatibanto. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Efetividade no controle das crises, sendo que após a implementação do serviço estadual de, tratamento hospitalar com icatibanto em nosso Estado, não foram registrados intubações,, traqueostomias, óbito por asfixia, lapartotomias brancas e hospitalizações em UTI por crises de, AEH., Facilidade de acesso e de administração, por ser de uso SC e em seringa preenchida, o que possibilita, caso necessário, a autoadministração, pelo paciente sem necessidade de ambiente hospitalar., Negativo e dificuldades: Custo de aquisição do medicamento Icatibanto. Local de aplicação do Icatibanto pode, cursar com eritema e dor. 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A ação do icatibanto está relacionada à sua capacidade de bloquear os receptores de bradicinina, uma substância que desempenha um papel importante na indução do inchaço nos episódios de AEH. A bradicinina é liberada em excesso durante crises agudas de AEH, levando à dilatação dos vasos sanguíneos e ao acúmulo de fluido nos tecidos, portanto podendo ter desfechos clínicos desfavoráveis, ônus diagnóstico e terapêutico com poucos resultados levando ao êxito letal dos infelizes acometidos. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O icatibanto atua como um antagonista dos receptores de bradicinina, bloqueando seus efeitos. Isso ajuda a aliviar os sintomas associados ao AEH, especialmente o inchaço. A necessidade do medicamento surge durante uma crise aguda de AEH, quando os sintomas podem se desenvolver rapidamente e apresentar risco à vida. , Positivo e facilidades: O icatibanto é administrado por injeção subcutânea para proporcionar alívio rápido dos sintomas e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com AEH., Negativo e dificuldades: Falta de diagnóstico prévio anterior a crise aguda apresentada pela equipe de emergência. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O ácido tranexâmico, também conhecido pelo nome comercial Transamin, é um medicamento que interfere no processo de coagulação sanguínea. Embora não seja o tratamento de escolha para crises agudas de angioedema hereditário (AEH), em alguns casos, o ácido tranexâmico pode ser utilizado como parte do manejo das crises., Positivo: O ácido tranexâmico atua inibindo a atividade do plasminogênio, uma substância que está envolvida na dissolução de coágulos sanguíneos. Portanto, pode ser útil em situações em que há risco de hemorragia associada ao AEH., Negativo: O tratamento de emergência primário para crises de AEH geralmente envolve medicamentos que agem na modulação da bradicinina, como o icatibanto (FIRAZYR) ou o plasma fresco congelado, que pode conter inibidores da C1 esterase.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficaz em, Tratar as crises rapidamente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Melhora rápida da crise e redução no número de casos fatais, Negativo e dificuldades: Custo 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Apenas profilaxia, não trata crises , Negativo: Hormônio masculino,, Muitos efeitos colaterais em mulheres., Hipercolesterolemia

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância para que as pessoas que sofrem com essa doença rara possam ter uma condição digna de saúde, que é um direito do ser humano conforme Constituição Federal de 1988. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante e necessário esse medicamento para os portadores dessa doença. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O AHE é uma condição rara e que pode ser fatal por asfixia dado ao inchaço laríngeo impedindo a passagem de ar e o icatibanto é uma alternativa segura e eficaz nas crises de angioedema e pode salvar vidas! As crises são agudas e mal dá pra imaginar o sofrimento, a angústia dos pacientes sabendo que há uma alternativa segura, comprovada com estudos de vida real mas que ainda não é disponível pelo SUS, precisamos mudar a história do curso da doença no Brasil como é em outros países. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Experiência com plasma fresco na crise aguda, danazol e ác tranexâmico na manutenção, Positivo: Melhora parcial do angioedema, Negativo: Manutenção do edema sem completa resolutibilidade e na manutenção tive um caso de virilização no qual orientei suspender o danazol
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, "Sou AEH do tipo 1, e tenho crises fortes no abdômen, membros, órgãos internos e principalmente face e vias aéreas. ""NUNCA"" , até hoje tive um atendimento adequado na rede pública (postos de saúde e/ou Upas), muito menos medicação que seja de fato eficaz para combater as complicações que tenho devido a doença. Inclusive o completo desconhecimento dos profissionais de saúde com relação a angioedema Hereditário." 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Já tomei o Transamim, pra mim é ineficaz , Positivo: Não tenho experiência com outros, não tenho acesso., Negativo: O Transamim, qd tomei, influenciou negativamente no meu ciclo menstrual, causou muito desconforto aumentando o fluxo sanguíneo e mais irritabilidade, e cólicas fortes.
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou mãe de paciente com angioedema hereditário e não ter medicação disponível em uma crise é de uma enorme preocupação para o paciente e familiares, gerando até crises de ansiedade pois trata-se de uma doença rara e suas crises são imprevisíveis e podem ser fatais, a dificuldade que os pacientes encontram em solicitar essa e outras medicações via judicial é muito ruim pois as mesmas se prologam muito e a crise não espera, o paciente precisa ter as suas medicações de ataque consigo. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acetato de icatibanto , Positivo e facilidades: Rápida melhora no quadro geral com o bloqueio de progressão da crise fazendo com que regrida e na aplicação subcutânea que facilita para o paciente e seu cuidador., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso, mesmo com relatórios, receita, acompanhamento médico passamos pela burocracia e trâmite de um processo judicial longo. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Minha filha já tomou ácido tranexâmico que não teve boa resposta, usa Berinert nas crises e takhzyro para prevenir crises que os mesmos vivem em descumprimento., Positivo: Satisfatório, Negativo: Alto custo é a dificuldade em receber através dos processos judiciais, muito descumprimento de sentença.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pact e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o pact pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no ' pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: inibidor de C1 esterase, Positivo: contenção das crises e melhora no quadro , Negativo: necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação imprescindível para o paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: A medicação é eficaz. Capaz de regredir a crise. Capaz de evitar piores desfechos. , Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, oxandrolona, transamin , Positivo: Não são eficazes. Muitos efeitos colaterais. , Negativo: Não são eficazes.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema hereditário é uma doença potencialmente fatal, quando o edema atinge as vias aéreas. O inatibanto reverte o edema de maneira mais acelerada. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Reverteu de maneira acelerada as crises de Angioedema, que normalmente duram 3 dias., Negativo e dificuldades: O alto custo e dificuldade de acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert, Danazol, Positivo: Danazol utilizado somente para adultos na prevenção das crises, mas como é um andrógeno atenuado tem muitos efeitos colaterais e não funciona na crise, O berinert funciona na reversão da crise, mas tem o alto custo e dificuldade de acesso , Negativo: Dificuldade de acesso e alto custo
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remédio muito eficiente na profilaxia e controle de crises graves 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Auto administração que nos da mais autonomia, melhora dos sintomas em tempo curto, , Negativo e dificuldades: Alto custo 3ª - Sim, como paciente, Qual: Cinryze, Berinert e Danazol, Positivo: São bons como profiláticos, Negativo: O danazol tem muitos efeitos colaterais que muitas vezes acabam piorando o psicológico e as crises.
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho duas pessoas na minha família, mãe e irmã e sei da dificuldade que é quando elas estão em crise e como poucos médicos conhecem essa doença 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de extrema importância para retirar os pacientes das crises de angioedema não histaminérgico. Importante e necessário. Deveria ser disponibilizado em todos os centros hospitalares. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Diminui o risco de morte dos pacientes quando em crise de angioedema hereditário, Negativo e dificuldades: Falta de disponibilidade da medicação 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Disponível , Negativo: Não é tão eficaz e possui muitos efeitos colaterais
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever ser incorporado, pois é um medicamento que salva vidas, bem como, pela saúde ser um direito fundamental. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto., Positivo e facilidades: Ótimos resultados e cessação de crises. , Negativo e dificuldades: Nenhum., 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxodrolona., Positivo: Razoável. , Negativo: Nenhum.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento extremamente importante pra quem sofre com essa doença, já que as medicações básicas não são capazes de reverter uma crise aguda com risco iminente de morte , 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ac tranexamico, Positivo: Nenhum, Negativo: Sem efeito esperado
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou médica alergista e Imunologista e como atuante na área, sabemos conforme consta em literatura médica e na prática clínica, o quanto pacientes com angioedema hereditário se beneficiam com a medicação Icatibanto. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto para as crises de Angioedema , Positivo e facilidades: Melhora dos sintomas/ boa resposta / qualidade de vida para quem sofre com essa doença , Negativo e dificuldades: Nada a declarar 3ª - Não
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento de excelente eficácia, em menos de 20 minutos os sintomas regredem. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente em tratamento, necessito da viabilidade da medicação em questão de forma fácil e acessível. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de c1 esterase, Positivo e facilidades: Ação imediata de redução dos sintomas , Negativo e dificuldades: Falta de disponibilidade 3ª - Sim, como paciente, Qual: Não me recordo, mas foi em ambiente assistido dentro da faculdade de medicina do ABC, Positivo: Bloqueio da crise, Negativo: Nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Só quem conhece alguém que já precisou deste tipo de tratamento tem ideia da importância da sua incorporação ao SUS. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que seja liberado a medição pois é caso de vida ou morte 2ª - Sim, como paciente, Qual: ICATIBANO , Positivo e facilidades: Positivo e imediatamente , Negativo e dificuldades: Não houve 3ª - Sim, como paciente, Qual: Beribert , Positivo: Positivo , Negativo: Não houve
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário é um quadro com potencial gravidade e risco de vida se crises não forem conduzidas a tempo e com as medicações certas. Além do risco de morte por asfixia, o AEH causa comprometimento marcante da qualidade de vida dos pacientes e de seus familiares. As crises de dor abdominal podem ser muito intensas, associadas a náuseas, vômitos. Hoje já existem tratamentos extremamente eficazes para as crises, incluindo o Acetato de Icatibanto por via subcutânea. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Profilaxia a longo prazo. Uso de Icatibanto nas crises, Positivo e facilidades: Eficácia no controle dos sintomas, Negativo e dificuldades: Embora existam novas terapias muito eficazes para o tratamento de crises de AEH, a maioria dos nossos pacientes não tem acesso a essas medicações, a não ser raramente por via judicial, e faz uso de medicações consideradas de segunda linha ou ineficazes para o tratamento de crises de AEH. As medicações de segunda linha não previnem as mortes por asfixia devido a edema de vias aéreas superiores, que continuam a ocorrer em nosso país. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicações de profilaxia a longo prazo, Positivo: Controle do quadro e redução das crises, Negativo: efeitos colaterais esperados com uso da medicação.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho em ambulatório especializado em angioedema hereditário e acho um absurdo esses pacientes não terem nenhuma medicação disponível no SUS para tratamento de suas crises. O risco de óbito por asfixia é enorme. Ficamos inertes diante de uma situação de potencial risco de vida. Em diversas situações meus pacientes não melhoraram com o plasma e em 2 casos apresentaram piora. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Por ser subcutâneo, o icatibanto pode ser auto aplicado, evitando progressão da crise e desfechos mais graves. O paciente volta a ter autonomia e poder viajar, planejar sua vida e ir a locais mais distantes. , Negativo e dificuldades: A dor no local é altamente tolerável e em nenhum paciente se mostrou empecilho para o uso da medicação. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para crises já utilizei o Inibidor de C1 esterase derivado de plasma, ácido tranexâmico e Plasma fresco, Positivo: O inibidor de C1 esterase foi eficaz, mas sua aplicação é endovenosa e muitas vezes o paciente tem dificuldade de encontrar um local para aplicação. , Negativo: Ácido tranexâmico tem resposta muito ruim. O plasma na maioria dos casos não controla a progressão do angioedema e em 2 casos piorou as crises.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela sua ação como antagonista do receptor B2 bradicinina, NÃO HÁ similar. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Firazyr, Positivo e facilidades: Resolução mais curta da crise de angioedema qdo o icatibanto é usado, em média 10 h contra 19/24 h com outros tratamentos., Negativo e dificuldades: Indisponibilidade do medicamento na rede pública 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Andrógenos atenuados, antifibrinolíticos, apenas como profiláticos., Positivo: São apenas profiláticos., Negativo: NÃO TRATAM A CRISE

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria na qualidade de vida dos pacientes e diminuiria risco de morte 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1, Positivo e facilidades: Não inchei durante uma cirurgia , Negativo e dificuldades: 0 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Controle diário a longo prazo, Negativo: Sintomas colaterais de hormonização
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para atender melhor as pessoas que sofrem com a doença. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que faz uso desse medicamento. O Tratamento é caro e com poucos profissionais com especialização para o diagnóstico e tratamento. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor devido a melhora da qualidade de vida proporcionada pelo medicamento nos pacientes que possuem angioedema hereditário, considerando ainda o dever do estado de promover a saúde e boa qualidade de vida dos cidadãos. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. É difícil imaginar o sofrimento vivenciado pelos pacientes, que além de conviverem com o risco de a qualquer momento apresentarem edema de laringe com risco de morte, também não terem acesso a medicamentos já existentes, com eficácia e segurança comprovada para o tratamento das crises de sua doença. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de Icatibanto, Positivo e facilidades: Grande eficácia e segurança, além de fácil administração subcutânea durante as crises de angioedema hereditário., Negativo e dificuldades: Falta de acesso no sistema de saúde. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado do inibidor de C1 esterase derivado do plasma para uso intravenoso na crise de angioedema hereditário., Positivo: Grande eficácia e segurança, além de fácil administração subcutânea durante as crises de angioedema hereditário., Negativo: Falta de acesso no sistema de saúde.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde da área de Alergia e Imunologia, e trabalhando no HC da USP Ribeirão Preto, acompanho muitos pacientes com Angioedema Hereditário, de diferentes causas e diferentes tipos de sintomas. O que temos hoje disponível no mercado e em UPAs para controle de crises não é suficiente e acarreta inúmeros efeitos colaterais, diferentemente do Icatibanto o qual já tive experiência em pacientes que fizeram uso e melhoraram rapidamente, prevenindo, até, possíveis mortes por asfixia. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de Icatibanto, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, rapidez em tempo de ação e, principalmente, a diminuição de mortes por crises graves de asfixia, com edema de laringe, além de diminuição do risco de intubação orotraqueal com internações prolongadas em UTI e de necrose de alças intestinais pelo angioedema local. Presenciei pacientes que usaram icatibanto e puderam voltar ao trabalho no mesmo dia, sendo que muitas vezes com uso de outras medicações pela demora na ação, a pessoa pode ficar incapaz de trabalhar por até 7d., Negativo e dificuldades: Nenhum, o icatibanto que tem poucos efeitos colaterais, sendo eles mais dor e vermelhidão após aplicação que passa espontaneamente após algumas horas e muitas vezes é imperceptível pelo paciente que encontra-se feliz em ver a resolução do angioedema 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexâmico, Danazol, Oxandrolona, , Positivo: As medicações acima mencionadas são mais baratas e no caso do danazol é dado pelo SUS via Laudo de Solicitação, Avaliação e Autorização de Medicamento do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (LME), e auxiliam como profilaxia e também nas crises de angioedema, mas percebo que a resposta é parcial e muitas vezes ausente, Negativo: No caso dos andrógenos (oxandrolona e danazol): há alguns pacientes que eu avalio com alteração de enzimas hepáticas, hipercolesterolemia, além de mulheres com alteração corpórea decorrente das medicações. Há relatos na literatura que descrevem risco de insuficiência hepática e até carcinoma hepático pelo uso desta., Embora nunca tenha presenciado, o uso recorrente de ácido tranexâmico pode gerar trombose.
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas dependem deste medicamento para se manterem vivas em períodos de crise. 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pacientes e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o paciente pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não temos nenhum medicamento no SUS que seja comprovadamente eficaz para o tratamento das crises de Angioedema hereditário 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Excelente resposta sendo muito rápido no tratamento das crises. Uma ocasião uma paciente chegou em edema de vias aéreas superiores já com alteração da voz e iniciando o processo de asfixia e poucos minutos pós o uso do icatibanto houve melhora, Negativo e dificuldades: Não houveram resultados negativos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: com mais um produto, Positivo: EXcelente resposta ao tratamento da crise. Foi utilizado o concentrado do C1 inibidor derivado do plasma por via EV, Negativo: Esse outro medicamento foi por via EV e dessa forma houve necessidade de acesso venoso e também de fazer diluição prévia. O icatibanto é por via subcutâneo sem necessidade de diluição prévia
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes se beneficiam muito com o uso dessa medicação, e incorporação ao SUS ajudaria aqueles que não tem condições financeiras para usá-la 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: O paciente sai da crise de angioedema com o uso da medicação , Negativo e dificuldades: Apenas resultados positivos 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Paciente pode ficar um pouco controlado das crises de angioedema, Negativo: Não tem efeito benéfico na crise de angioedema tanto quanto o icatibanto
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises da AEH. Além de reduzir a mortalidade dos pacientes, pode reduzir as crises desde os primeiros aos mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pacientes e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência-edema de glote o paciente pode salvar a sua vida com a utilização do fármaco. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transfusão de sangue., Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo: Contenção das crises e melhora do quadro., Negativo: Necessidade de internação hospitalar e dificuldade de conseguir o fármaco que possui elevado valor e é fornecido pelo Estado apenas mediante o ajuizamento de ação.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância ter um medicamento no SUS que garanta que os pacientes com Angioedema hereditário sejam tratados de forma correta. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: icatibanto, Positivo e facilidades: É uma medicação que dá alívio imediato aos sintomas graves do angioedema hereditário que podem ser fatais , Negativo e dificuldades: Não é o medicamento padrão ouro 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma, Positivo: É um tratamento inferior ao icatibanto, Negativo: Tempo de resposta longo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário (AEH) é uma doença genética, potencialmente fatal devido ao risco de asfixia pelo edema de laringe. As diretrizes nacionais e internacionais sugerem usar a opção de medicamento específico disponível, no menor tempo possível entre o início da crise e sua aplicação para obter melhor eficácia. O medicamento Icatibanto, aprovado pela ANVISA, é eficaz e seguro para tratamento das crises de AEH e a administração via subcutânea facilita a aplicação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Acetato de icatibanto para tratamento das crises de Angioedema Hereditário, por via subcutânea., Positivo e facilidades: O medicamento Icatibanto, um antagonista do receptor de bradicinina, é administrado por via subcutânea, o que facilita a aplicação e facilita o treinamento do paciente e sua família para a autoadministração, com base no plano de ação por escrito, em caso de crises graves de Angioedema Hereditário e de estar distante da unidade de saúde, minimizando o risco até que chegue ao Serviço de Emergência, onde deverá permanecer em observação, em caso de crise grave. , Negativo e dificuldades: As maiores dificuldades em relação ao Icatibanto estão relacionadas à falta de acesso ao medicamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma (-- inibidor de C1 derivado do plasma), via intravenosa., Positivo: O inibidor de C1 derivado do plasma, via intravenosa, está liberado para tratamento das crises de Angioedema Hereditário também durante a gestação e no período da lactação., Negativo: Até o momento, na prática clínica, não observamos resultados negativos nos pacientes com crises de Angioedema Hereditário.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário hoje nao tem medicamentos de fácil acesso para tratamento de crise, tanto fatores quanto plasmaferese nao estao disponiveis na maioria das cidades, como a minha. O icatibanto é de facil acesso e aplicação assim sendo opção excelente para tratamento desses pacientes. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Uso de icatibanto nas crises de angioedema hereditário, Positivo e facilidades: Fácil aplicação e resultados imediatos, Negativo e dificuldades: Efeito não cumulativo 3ª - Não
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que o medicamento esteja disponível para pacientes para reduzir o risco de complicações graves e até óbito 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes com diagnóstico de angioedema, não possuem nenhum medicamento disponível no sus, apenas o plasma que também não é disponibilizado em todos os serviços de saúde. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Melhora das crises já na primeira hora após a aplicação, sendo na maioria das vezes apenas uma aplicação , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Medicamentos para prevenção das crises, danazol, oxandrolona e ácido tranexâmico, Positivo: ., Negativo: .
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvar vidas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir , Positivo e facilidades: Positivo , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento de extrema importancia, no qual salva vidas 2ª - Sim, como paciente, Qual: berinert, Positivo e facilidades: efitividade, Negativo e dificuldades: nenhuma 3ª - Não
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que responde rápido ao tratamento da crise de angioedema 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Fácil aplicação pois já vem pronto, e o paciente melhora rápido , Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Não
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS pois é o único medicamento que conheço que realmente funciona para crises de angioedema 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Melhora rápida das crises agudas de angioedema, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Oxandrolona, Positivo: Melhora parcial do número de crises, Negativo: Todos os efeitos colaterais de um hormônio masculino: aumento de pelos, ganho de peso, etc
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante para vida do paciente, evita morte 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: nao tive, Positivo: nao tive, Negativo: nao tive
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante termos essa medicação em casa. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Resultado no decorrer da doença. , Negativo e dificuldades: Precisamos ter a medicação em casa 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Internação na UTI por 5 dias com um, Paliativo , Positivo: Demora noResultado , Negativo: Demora
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento super importante, salvou minha vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: oxandrolona, Positivo e facilidades: muito bons, Negativo e dificuldades: nao teve 3ª - Sim, como paciente, Qual: nao t ive outros, Positivo: muito bons, Negativo: nao teve
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento que está salvando vidas 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Icatibanto (antagonista sintético da bradicinina) é um fármaco seguro e eficaz para o tratamento das crises de AEH em crianças a partir de 2 anos e adultos, sendo considerado tratamento de primeira linha para reverter as crises de angioedema. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Icatibanto promove resultados rápidos, ou seja, reverte os sintomas das crises e minutos ou poucas horas e é seguro em todas as idades,, Negativo e dificuldades: Minha experiência de uso do Icatibanto não trouxe resultados negativos, a única questão a ser destacada é a dificuldade de acesso ao tratamento pelo paciente devido ao custo. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol e oxandrolona, Positivo: Poucos pacientes conseguem controlar os sintomas da doença., Negativo: Danazol e oxandrolona podem causar eventos adversos como hepatotoxicidade, virilização e alteração do perfil lipídico plasmático. Efeitos virilizantes incluem irregularidade do ciclo menstrual, alterações da voz e hirsutismo. Outras reações adversas descritas incluem: alterações de humor, perda de libido, ansiedade e depressão. ganho ponderal, acne, miopatias, hipertensão arterial e hematúria.
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuir um fármaco para o tratamento domiciliar das crises de AEH é imprescindível. Além de reduzir o risco de vida dos pacientes, que podem reduzir as crises desde os primeiros e mais sutis sintomas, também reduz drasticamente a utilização dos serviços hospitalares e internações, diminuindo os riscos expostos aos pacientes e os custos do SUS com os tratamentos e manutenção do paciente em ambiente hospitalar. Em casos de urgência - edema glote - o paciente pode salvar sua vida com a utilização do fármaco 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fyrazir, Positivo e facilidades: Tratamento domiciliar e redução das crises desde os primeiros sintomas. Não precisa esperar o paciente chegar no pior estágio para internar e receber infusão intravenosa de inibidor de C1 esterase ou transplante de sangue. , Negativo e dificuldades: O valor do medicamento faz com que este seja fornecido apenas mediante ação judicial. Isso prejudica tanto o paciente quanto o próprio Estado, uma vez que ambos depositam tempo e dinheiro para conseguir o fármaco. As entregas não são constantes e os pacientes geralmente não possuem o fármaco à disposição durante as crises, tornando quase que obrigatória a internação hospitalar ante ao risco de progressão do quadro e possível óbito. , 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação necessária para os portadores de angioedema 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Melhora imediata das crises, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo: Melhora boa, Negativo: No momento não lembro de nenhum
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Faço o uso do medicamento, porém acho muito burocrático a maneira que fornecem , já passei por situações graves que se tivessem o acesso a esse medicamento evitaria um dano maior. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icaribanto, Positivo e facilidades: Já me ajudou muito, acho que o acesso a ele deveria ser menos burocrático, pois já salvou minha vida por mais de duas vezes., Negativo e dificuldades: Muito burocrático para conseguir pegar o medicamento. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para muitos pode significar a vida ou a morte. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, Positivo e facilidades: Alívio imediato da crise, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxondrolona es, Positivo: Intervalo das crises aumentaram, Negativo: Ganho de peso
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu tenho Angioedema Hereditário e o firazyr é uma medicação que melhora rapidamente quando tomo. Tenho muitas crises. E essa medicação alivia rápido o edema. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo e facilidades: Resultado imediato o alívio dos edemas, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco, Positivo: Demora dos edemas desaparecer, Negativo: Nenhum
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é essencial para controlar as crises de Angioedema Hereditário que são potencialmente mortais. É uma esperança de sobrevida para os pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr - icatibanto, Positivo e facilidades: Melhora instantânea das crises graves de AEH, diminuição do risco de morte por asfixia no caso de edema das vias aéreas superiores, , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexâmico, mas com pouca eficácia para crises graves, Positivo: Melhora lenta em crises brandas, Negativo: Ineficaz para crises severas
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Boa noite esse medicamento é muito eficaz eu já salvou minha vida várias vezes por isso torço por Deus que voltem a dar esse medicamento a população brasileira que tanto necessita. Esse medicamento salva vidas!!!!!!!!!!?? 2ª - Sim, como paciente, Qual: Birinert, Firazir , Positivo e facilidades: Resultado bom que controla minha quisesse e mim dar vida saudável , Negativo e dificuldades: Natenho dificuldade nenhuma quando uso o medicamento em questão!!!! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Birinert , Positivo: Mim melhora do mesmo jeito!, Negativo: Que ele demora mais de melhorar as crises mas passa do mesmo jeito.
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, - 2ª - Não 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim, pois é um medicamento que pode salvar vidas e que não é encontrado em hospitais, clínicas etc. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo e facilidades: É um medicamento que funciona instantaneamente porém não a longo prazo, por exemplo estou tendo uma crise nesse momento todo o firazyr vai fazer efeito, mais amanhã posso ter outra crise novamente pois é um medicamento que serve instantaneamente e que em caso urgente pode salvar a vida., Negativo e dificuldades: O resultado negativo e apenas que não é um medicamento a longo prazo que evita futuras crises 3ª - Sim, como paciente, Qual: A oxandrolona , Positivo: Tive um bom resultado pois é um medicamento que ajuda a diminuir a frequência das crises, Negativo: Até o momento nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No país, não dispomos no SUS de nenhum medicamento com eficácia e segurança comprovada para o tratamento do AEH. É difícil imaginar o sofrimento vivenciado pelos pacientes, que além de conviverem com o risco de a qualquer momento apresentarem edema de laringe com risco de morte, também não terem acesso a medicamentos eficazes e seguros para o tratamento da crise de sua doença., Há evidências científicas robustas mostrando a eficácia e segurança do Icatibanto no tratamento das crises de AEH. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto. , Positivo e facilidades: Na crise de AEH durante o edema de partes moles da orofaringe, a aplicação de icatibanto, por via subcutânea devolve em minutos as vias áreas livres. , Negativo e dificuldades: O acesso ao medicamento é a maior dificuldade com icatibanto. Houve vermelhidão no local da aplicação mas temporária. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco, Positivo: Não tive boa experiência pois os pacientes quando necessitam de usar medicamento para crise, precisam de alívio rápido pois não conseguem mais respirar e o plasma que é congelado e precisa estar fresco para aplicação, muitas vezes não chega ao paciente com a velocidade necessária. Além disso, corre o risco de apresentar reações ao plasma uma vez que há outras substâncias no plasma que podem provocar efeitos colaterais , Negativo: Não tive boa experiência pois os pacientes quando necessitam de usar medicamento para crise, precisam de alívio rápido pois não conseguem mais respirar e o plasma que é congelado e precisa estar fresco para aplicação, muitas vezes não chega ao paciente com a velocidade necessária. Além disso, corre o risco de apresentar reações ao plasma uma vez que há outras substâncias no plasma que podem provocar efeitos colaterais
17/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Patologia grave, ainda sem medicação de eficácia comprovada disponível no SUS 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol e Concentrado de C1-INH, Positivo e facilidades: Danazol - facilidade de obtenção, mas eficácia limitada. , Negativo e dificuldades: Concentrado de C1-INH tem maior dificuldade na obtenção 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa incorporação é algo muito importante para nós pacientes. Essa é uma doença capacitante e, sobretudo, que pode trazer risco de morte em um curto intervalo de tempo. Basta uma crise de edema de glote e profissionais da saúde que desconheçam a doença, ou não ter a medicação disponível, para que o desfecho seja fatal. Esse é o nosso pior pesadelo. Nas minhas crises, passei por hospitais particulares de referência em SP, incluindo UTI, e nenhum profissional sequer desconfiou. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: BERINERT , Positivo: Usei no final da gravidez, quando finalmente descobri o que eram as diversas crises de edema que tive. Essas últimas crises foram na garganta e assim que usei o medicamento, elas regrediram em algumas horas. Nas crises anteriores, de face, meu rosto voltou ao normal depois de quase 1 semana. Usei o BERINERT também como profilaxia para o parto e com relação ao AEH, ocorreu tudo bem. Esse medicamento com certeza salvou a minha vida!, Negativo: Nenhum ponto negativo com relação ao BERINERT.