

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Inibidor de C1 esterase derivado de plasma via subcutânea para profilaxia de crises de angioedema hered. - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho o Angioedema Hereditário, fui diagnosticado em 2020, junto com minha mãe e irmão mais velho, e sofremos com os riscos do sintomas desde a infância, sem ter medicação para controlar nossas crises. Meu irmão mais velho já teve acesso via judicialização dessa medicação e ela única até o momento que resolveu as crises, então é de extrema importância a inclusão dela na lista do SUS. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, berinert., Positivo e facilidades: Conseguiu ter uma qualidade de vida melhor., Negativo e dificuldades: O negativo foi o alto custo da medicação. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona., Positivo: A inibição das crises, mas com um dentro deixou de surtir efeito, mesmo com o aumento das dosagens., Negativo: Não surtiu mais efeito, e os tóxico hepático.
10/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os medicamentos deveriam ser fornecidos pelo SUS 2ª - Não 3ª - Não
11/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação essencial para pacientes com angioedema hereditário. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma via subcutânea., Positivo e facilidades: Bom controle dos sintomas e crises de angioedema hereditário., Negativo e dificuldades: Não percebi. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol e oxandrolona., Positivo: Controle parcial das crises de angioedema hereditário., Negativo: Efeito colaterais como dislipidemia, hepatopatia, acne e hirsutismo.
13/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento em questão deve ser incorporado ao SUS. , Devido ao difícil acesso ao medicamento por parte das pessoas que necessitam, o SUS vem como uma solução ao problema. Menciono também a importância ao acesso ao mesmo por parte da população que não tem condições de obtê-lo a não ser por via judicial. , Quanto à onerosidade aos cofres públicos, acredito ser baixa, pois trata-se de doença rara. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto (Firazyr)., Positivo e facilidades: Muito eficiente no controle das crises de Angioedema. , Negativo e dificuldades: Não tive percepção. 3ª - Não
13/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deverá ser incorporado no SUS, tratamento segue diretrizes internacionais 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Controle parcial do quadro, Negativo: Não se aplica
13/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos ter acesso a medicação para o controle de crises 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, inibidor de C1 esterase , Positivo e facilidades: Controle das crises , Negativo e dificuldades: Não observei resultados negativos 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo: Medicamento profilático , Negativo: Tem que ter um controle sobre os efeitos colaterais de uso prolongado

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessidade urgente de tratamento eficiente para esta doença grave com risco de vida 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma via subcutânea para profilaxia de crises de angioedema hereditário, Positivo e facilidades: Controle da doença / crises de angioedema / hospitalizações , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Lanadelumabe , Positivo: Resultados similares de controle da doença , Negativo: Nenhum
14/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes que sofrem com angioedema hereditário vivem em constante alerta e necessitam de um medicamento que possa ser auto aplicado com facilidade via subcutânea. Uma vez que pronto atendimentos e hospitais muitas vezes demoram no atendimento e por ser doença rara muitos não sabem do que se trata. Retardando o uso do medicamento. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O mesmo citado , Positivo e facilidades: A agilidade na aplicação e reversão da crise de angioedema , Negativo e dificuldades: Não há resultado negativo no meu ponto de vista 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ácido tranexâmico, plasma, oxandrolona, Positivo: Os medicamentos acima são apenas para controle e não para crise, Negativo: Muitos efeitos colaterais e baixa eficácia
15/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação segura e eficiente 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Demonstra ser bastante eficiente no controle de crises de angioedema hereditário , Negativo e dificuldades: Nada digno de nota 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Berinert , Positivo: Bastante eficiente também , Negativo: Nada digno de nota
15/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento e de total importancia para os pacientes com Angioedema Hereditario 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: Contamos com esse medicamento para nao avançar as crises que pode ser fatal, Negativo e dificuldades: nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamin e oxandrolona - sao medicamentos para amenizar as crises, mas mesmo assim elas vem., , Positivo: poucos resultados, Negativo: nao inibe as crises
16/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente . Temos crises que podem levar a óbito. Este medicamento salva vidas . 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto , Inibidor de c1 estetase endovenoso., Positivo: Salvou minha vida . Tirou- me de crise fatal. , Negativo: Nenhum
16/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano é uma medicação muito eficiente no tratamento da angioedema hereditária. , Tem absorção rápida pelo organismo e efeito quase que instantâneo. , , Por ser um medicamento de auto custo é também de difícil acesso. , A inclusão deste medicamento no SUS é de extrema importância., 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: plasma, Positivo e facilidades: Plasma tem o efeito rápido e ameniza a dor de forma rápida , Negativo e dificuldades: Não tenho 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Adrenalina , Positivo: Ajuda a amenizar o inchaço , Negativo: Não percebi

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento que apresenta bons resultados para o angioedema. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase, Positivo e facilidades: Ação rápida na redução do edema gerado pelo angioedema., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
17/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou AEH do tipo 1, tenho crises severas nos membros inferiores, superiores mas principalmente órgãos internos e face com vias aéreas. Até evito ir ao um atendimento de urgência qualquer, do governo, privado..pq não tem atendimento adequado. Não tem medicação condizente com o diagnóstico que nós, enquanto pacientes , é que temos que informar por causa do total desconhecimento dos profissionais de saúde. Seria bom ser ouvida, e seria melhor ainda ter remédios que sejam realmente eficazes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: O Transamim, mas é ineficaz pra mim, Positivo: Não tive resultados positivos, Negativo: Com o Transamim tive aumento do fluxo sanguíneo menstrual, cólicas fortes, irritabilidade e não ajudou em nada. Os edemas foram embora após dias, como acontece sem o medicamento
17/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação que traga alívio e resposta para as crises agudas e prevenção devem ser incorporadas no SUS. O PCDT é do século passado, com medicações que não oferecem resposta e trazem efeitos adversos em quem usa por longo periodo 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1-esterase EV, icatibanto, ácido tranexâmico, Positivo: Resposta imediata com icatibanto, resposta muito boa com o inibidor de C1-esterase tanto na crise aguda quanto profilaxia e nenhuma resposta com o ácido tranexâmico, Negativo: Falta de resposta com o ácido tranexâmico
18/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente portadora do angioedema hereditário, venho tendo crises frequentemente, preciso da medicação o estado não faz a compra eu e outras pessoas meus familiares precisamos desse medicamento urgente senão vamos morrer, uma fatalidade vai acontecer temos filhos, parentes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto(firazyr), Berinert, , Positivo e facilidades: Ótima eficácia, age com rapidez., Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamim, ácido tranexamico, Positivo: Achei bom, porém não age rapidamente em crises agudas., Negativo: Não age em crises fortes
20/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação que salva a vida de pacientes em crise de angioedema 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Firazir, Positivo e facilidades: Fácil administração e efeito rápido, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma fresco, Positivo: Razoável, Negativo: Tem que ser usado precocemente na crise ou preventivo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é essencial para a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma só que por via intravenosa , Positivo e facilidades: ele ajudou a evitar crises no tempo de uso, Negativo e dificuldades: uma das dificuldades foi conseguir o medicamento e como era intravenoso uma pessoa para aplicar, então o subcutâneo é uma facilidade para o paciente, visto que ele mesmo pode realizar a aplicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido Tranexâmico, icatibanto, Positivo: em um certo período de tempo ele me ajudou com crises, porém atualmente estou precisando de profilaxia em decorrência de crises sequentes , Negativo: ele é um medicamento que atualmente não tem obtido sucesso para o meu tratamento
21/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a medicação deveria ser incorporada a medicação, para prevenção do Angioedema, doença que causa problemas gastrointestinais, edema, e principalmente e mais perigoso edema de glote e asfixia com risco de morte, a medicação sendo incorporada, há grandes chances de prevenção de todos os sintomas do Angioedema hereditario. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1, Positivo e facilidades: Melhora de todos os sintomas que estava apresentando durante a crise., Negativo e dificuldades: Nenhuma! 3ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibanto, ácido tranexamico., Positivo: Profilaxia e melhora de todos os sintomas apresentados na crise., Negativo: Nenhum.
21/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para o tratamento do angiodema hereditário 2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo e facilidades: Não ter mais crises , Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir injetável , Positivo: Para crise aguda o Firazir é indispensável , Negativo: Nenhuma
21/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento ajuda co as crises aguda. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona, Positivo e facilidades: Medicamentos tomando diariamene as crises., Negativo e dificuldades: As crises desencadeas rapidamente, 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol., Positivo: Medicamento eficaz., Negativo: Aumento de gordura no fígado.
21/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com Angioedema hereditário e adquirido 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acido Tranexâmico, Oxandrolona e Danazol, Positivo: Nenhum deles realmente controlam a doença, com 2 das medicações citadas acima não tive um bom resultado, Negativo: Oxandrolona por ser tratar de um hormônio feminino derrubou minha testosterona e consequentemente a perda da libido.
21/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado a rede do SUS com certeza! E um medicamento muito importante para o paciente com angioedema hereditário 2ª - Sim, como paciente, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: E muito bom devido repor exatamente o que falta no sangue , Negativo e dificuldades: Sem resultados negaticos - ótimo medicamento 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir - icatibanto, Positivo: Ótimo medicamento , Negativo: Sem resultados negaticos. Ótimo medicamento

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
21/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O formato que o SUS oferece aos brasileiros é algo que nenhum lugar no mundo oferece! O medicamento, assim como tantos outros, vai auxiliar diversos pacientes que sofrem por conta da doença. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert, Positivo e facilidades: O efeito é altamente benéfico para o paciente, visto que os resultados do uso do medicamento reduziu os efeitos causados pela doença., Negativo e dificuldades: O maior problema é o custo para acesso ao medicamento! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr, Positivo: Os mesmos citados anteriormente., Negativo: O custo do medicamento
21/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um direito das pessoas que precisa destes medicamentos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, inibidor de c1 esterase, Positivo e facilidades: possibilidade de se tratar em casa e não sofrer riscos, Negativo e dificuldades: Alto custo do medicamento 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto, inibidor de C1 esterase, ácido tranexamico, Positivo: Icaribanto - excelente no tratamento da crise, C1 esterase inibidor- tanto na prevenção como na crise - excelente e tranexamico 6 comprimidos ao dia, uso contínuo - sem muitas expectativas., Danazol, foi o primeiro e não surtiu efeito algum para a doença, Negativo: Danazol não faz diferença nas crises,
22/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, MEDICAMENTO É MUITO IMPORTANTE PARA SALVAR E DAR QUALIDADE DE VIDA AO PACIENTE. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: DANAZOL, Positivo e facilidades: Muitas, Negativo e dificuldades: Nao vi 3ª - Não
22/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para salvar vidas 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazy , Positivo e facilidades: Com a medicação minhas crise durou menos tempo, Negativo e dificuldades: Graças a Deus não teve resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: oxidolona, Positivo: Com esses medicamento tive menas crise, Negativo: Não teve
22/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso desses medicamentos para os pacientes contribuirá para uma qualidade de vida melhor 2ª - Sim, como paciente, Qual: Icatibiano , Positivo e facilidades: Evitou morte por edema de glote , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
22/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fiz o Uso do medicamento, me ajudou em crise, medicamento foi doado, preço alto 2ª - Sim, como paciente, Qual: os citados , Positivo e facilidades: resolveu e preveniu crises, Negativo e dificuldades: dificuldade de ter o medicamento, preço alto 3ª - Sim, como paciente, Qual: icatibanto, Positivo: ajudou do tratamento de crises e preveniu , Negativo: nao tive resultado negativos

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
22/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, remédio eficaz e comprovado cientificamente 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nao sei, Positivo: n, Negativo: m
24/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma doença que é hereditária e sem cura, a única forma de amenizar a chance de crise é pelo tratamento, sendo comum momentos de crise na vida de diversos pacientes. É insuportável a angústia de imaginar o fechamento da garganta nos momentos de crise, e muito pior não ter a disposição um medicamento para lhe amparar pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: como já mencionado, Danazol e Oxandrolona., Positivo: Ajudou a diminuir a frequência das crises., Negativo: nenhum.
25/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença que afeta muito a vida do paciente, e muita gente não pode comprar. Eu por exemplo preciso usar e n posso arcar 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Naobtive, Positivo: Não tive, Negativo: Não tive
25/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo paciente deve ter a sua medicação, principalmente quem mora longe do hospital 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir,plasma, oxandrolona , Positivo e facilidades: Minha vida melhorou muito com a medicação , Negativo e dificuldades: Não caso do firazir e um pouco complicado porque só tem no hospital Santa casa 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazir,plasma e oxandrolona , Positivo: As crises diminuiu , Negativo: Não tive experiência negativa
25/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu e minha família temos angioedema Hereditário., Já teve três óbito por edema de glote. Precisamos muito dessa medicação pra sobreviver. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor de C1, Icatibanto , Positivo e facilidades: Salvaram minha vida .., Essencial pra sobreviver , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona , Positivo: Ajuda em partes a controlar as crises., Mas infelizmente só ajuda , Negativo: Ele não e 100% eficaz, Pq mesmo tomando diariamente temos crises
25/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente, portadora de angiodema, esse remédio salvaria nossas vidas, daria mais qualidade de vida, tiraria o medo de crises no trabalho, passeio, viagens, daria dignidade. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma congelado , Positivo e facilidades: Muito positivo , Negativo e dificuldades: Ter que ir até o PS tomar, o que demora, e pode levar a óbito, diferente do medicamento injetável diário. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Oxodrolona , Positivo: Deminuir a quantidade de crises , Negativo: Ainda ter crises, engordar, não ser um medicamento próprio

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
25/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pacientes com doenças como angioedema hereditário devem receber a medicação para ter uma qualidade de vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr , Positivo e facilidades: Controle das crises , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
26/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu sou usuária deste medicamento me sinto muito bem 2ª - Sim, como paciente, Qual: Já estive experiência com Danazol e agora com icatibanto me sinto muito bem , Positivo e facilidades: Este medicamento para mim e tudo de bom consigo viver normalmente sem crises , Negativo e dificuldades: O negativo e não poder ter este medicamento para uso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Foi bom mas , Negativo: Peguei muito peso
26/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado ao SUS, para podermos ter acesso ao medicamento que é muito importante pra nós. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol , Positivo e facilidades: O medicamento ajuda no controle de crises, mais não evita totalmente e não reduz a crise caso ocorra., Negativo e dificuldades: Não sei avaliar isso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Diminui um pouco as crises, Negativo: Sem opinião
26/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não só acho mas como tenho certeza que o medicamento deve ser incorporado no SUS. Todos os meios de tratamento antes, durante e pós crise é muito importante para nós pacientes que convivemos com o terror de uma crise em um momento não esperado. Medicamentos que nos auxiliam em momentos de crise é um alívio para nós pacientes., Minha mãe e meu tio faleceram em momentos de crise do angiodema hereditário, espero não perder mais nenhum familiar pra esse problema que nos acomete., , , 2ª - Sim, como paciente, Qual: Fyrazir, , Positivo e facilidades: Alívios de dores nos abdome, e aceleração no processo de desinchar., Negativo e dificuldades: Nenhum efeito negativo nem dificuldade. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazou e Oxidrolona., Positivo: Crizes mais leves., Negativo: Ganho de peso.
26/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido ao risco de morte por asfixia caso ocorra inchaço nas vias respiratórias, língua e ate edema pulmonar, precisamos de urgência no acesso aos medicamentos que pode nos livrar na morte e nos dar qualidade de vida,, pois as crises são totalmente imprevisíveis.. Ajude-nos!! 2ª - Sim, como paciente, Qual: Em crise de edema de glote usei o plasma, Positivo e facilidades: Salvou minha vida, Negativo e dificuldades: nenhum resultado negativo 3ª - Sim, como paciente, Qual: I Icatibanto (Firazyr), Positivo: Reversão da crise imediatamente, Negativo: nenhum

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
27/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é de alto custo e em regra é obtida por alguns usuários por via judicial. Uns recebendo quantidade que sequer usam na totalidade e outras pacientes não recebem nada. Isso causa um desequilíbrio e prejudica o tratamento. Com a incorporação haveria um meio de controlar individualmente a necessidade e quantidade de fornecimento a cada paciente conforme as necessidades pessoais. Evitaria desperdícios e o uso seria realizado sob a monitoramento do SUS de acordo com a real necessidade do p 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Firazyr icatibanto , Positivo e facilidades: Rapidez na contenção da crise de angioedema , Negativo e dificuldades: Alto custo e por isso inacessível a sua aquisição 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico , Positivo: Nenhum , Negativo: Aumenta o peso e afeta a circulação sanguínea
27/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de Angeiedema Hereditário e acho que é muito importante o tratamento das crises de Angeiedema Hereditário ser implantado no SUS. É uma doença com alto risco de óbito e não pode esperar. É muito assustador quando o inchaço acomete as vias aéreas. Por favor governantes não podemos esperar mais. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido Tranesamica. Firazyr acetato de Icatibanto , Positivo: Usei o Firacyr acetato de Icatibanto em crises respiratórias e tive uma ótima resposta. Salvou a minha vida., Negativo: Não tive nenhum resultado negativo. Só resultado positivo
27/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho AEH e essa medicação é muito eficiente e infelizmente é muito difícil o acesso, porém ter ela no susvai melhorar muito a vida dos pacientes. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Com o firazyr, ou inibidor do c1 , foi muito eficiente, a resposta., Positivo e facilidades: Eu tive uma melhora muito boa, foi muito importante nas crises de edema de glote, se não for essa medicação posso vim a óbito., Negativo e dificuldades: Desde o ano de 2019, desde setembro não tenho conseguido pelo SUS, tenho que recorrer judicialmente, mas é muita burocracia, e além disso demora muito pra sair o resultado. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Eu faço uso do transamim para controlar as crises. Porém nas crises tenho que ter o inibidor do c1., Positivo: O transamim tem ajudado.mas não nas crises graves., Negativo: Ele não tão eficiente como o inibidor do c1, ou o firazyr.
28/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente com crises semanais de angioedema hereditário que causam muito sofrimento. Tenho muitas crises abdominais, e com menor frequência já tive acometimento das vias respiratórias, com risco efetivo à minha vida. O acesso à medicação poderia melhorar muito a minha qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol. , Positivo: Diminuição das crises. , Negativo: Muitos efeitos colaterais, dores de cabeça, aumento de peso, pelos no corpo, oleosidade da pele, e possibilidade de danos no fígado a longo prazo.
28/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ter disponibilidade no sua pois e um medicamento que pode salvar vida 2ª - Sim, como paciente, Qual: Oxandrolona e firazy , Positivo e facilidades: Uma boa experiência com oxandrolona com o firazy tive uma reação no local, Negativo e dificuldades: Com o firazy tive reação no local da aplicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazy, oxandrolona , Positivo: A oxandrolona funciona a longo prazo prolonga o tempo de crise , com o firazy só funciona se estiver com alguma crise , Negativo: Somente a reação que tive com o firazy

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
29/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pelo motivo de ser uma doença que leva ao risco de vida e essa medicação salva a vida do paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: com inibidor de c1, Positivo e facilidades: reversão do angioedema do paciente em pouco tempo, Negativo e dificuldades: poucos problemas, como reação leve local, porém nada comparado ao benefício levado ao paciente 3ª - Não
29/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental o tratamento com inibidor de C1 para os pacientes com angioedema Hereditário, principalmente considerando-se a praticidade da aplicação ser subcutânea. A prevenção com o medicamento certamente ajudará na adesão e na prevenção de mortes por angioedema. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 venoso e Icatibanto, além de andrógenos e antifibrinolíticos. , Positivo: A dificuldade via Sus em adquirir o medicamento é imensa. Pacientes falecem sem antes ter tido a liberação do medicamento. , Negativo: Nenhum resultado negativo.
29/10/2023	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 acomete principalmente o subcutâneo, trato gastrointestinal e vias respiratórias superiores. A doença gera uma carga substancial para os pacientes e custos financeiros para o sistema de saúde. A profilaxia de longo prazo pode reduzir a carga da doença, prevenindo crises, indicada de acordo com a atividade, frequência das crises, da qualidade de vida e da falta de controle com terapia de demanda 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol e concentrado do inibidor de C1 derivado do plasma intravenoso, Positivo: O concentrado do inibidor de C1 intravenoso é eficaz e seguro para prevenir as crises de angioedema hereditário 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: Danazol é uma medicação off label sem aprovação da Agência Nacional de Vigilância Sanitária para o tratamento preventivo do AEH. Seu uso está associado a diversos eventos adversos como hipertensão arterial, alterações do colesterol, ganho de peso, irregularidade menstrual, mudanças de voz, alterações na libido e câncer hepático. Em crianças pode afetar o crescimento. 30% dos pacientes não respondem ao tratamento. Concentrado do inibidor de C1 necessidade de treinamento para a autoadministração
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou portador de angioedema Hereditário e necessito muito desta incorporação e principalmente do medicamento para o combate de crises, já tive crise de edema de glote devido a doença, há sim o risco de morte a crise de edema de glote. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma., Positivo e facilidades: Eficiência no combate a crise., Negativo e dificuldades: Nenhuma. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço uso contínuo de oxandrolona 2,5mg., Positivo: Evitar que a crise apareça., Negativo: Ganho de peso.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por anos, nós pacientes de Angioedema tivemos poucas opções de medicamentos para o correto tratamento da doença. Merecemos ter o direito de uma medicação eficiente. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, icatibanto, Positivo: Icatibanto é um excelente remédio para as crises de Angioedema, reverte o quadro da crise em 20 minutos após aplicação., Negativo: Icatibanto é um medicamento de alto custo.
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Angioedema hereditário é uma doença rara, que pode evoluir de forma grave e fatal. Apesar de vários novos medicamentos eficazes e específicos para esta patologia, aprovadas e usadas no mundo todo, como o Inibidor de C1 esterase derivado de plasma, ainda não estão disponíveis para nossos pacientes, atualmente órfãos de tratamento eficaz e seguro. A disponibilização deste medicamento será uma enorme conquista para estes pacientes. , 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Veja resposta 13, Positivo: Não tenho experiência com Inibidor de C1 esterase derivado de plasma por não estar facilmente disponível para nossos pacientes, apesar de fazer parte de protocolos de tratamento em muitos outros países. , Negativo: Para o Inibidor de C1 esterase derivado de plasma, não há
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para o paciente devido à gravidade da patologia 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol , Positivo: Efeitos colaterais importantes, Negativo: Efeito colateral
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário afeta muito a vida desses pacientes, prejudicando qualidade de vida, além dos riscos relacionado à doença 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de c1 esterasesw, Positivo e facilidades: Melhor controle da doença e menos efeitos colaterais , Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, Positivo: Controle parcial da doença , Negativo: Problemas hepáticos
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Primeiramente que o medicamento salva vidas, principalmente quando o paciente está em crises. Para além disso, se o medicamento já se encontra disponibilizado pelo SUS evita ações judiciais e favorece que quem realmente necessite do medicamento tenha acesso a ele,. Destaco que alguns Estados da federação já incorporaram o medicamento ao SUS oferecendo muito mais assistência ao paciente e otimizando o acesso. Essa gestão eficiente deveria se estender a todos os Estados. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido Tranexânico e Fyrazir, Positivo e facilidades: Contenção imediata da crise de Angioedema e não apresentou efeitos colaterais. , Negativo e dificuldades: Alto custo, não acesso ao medicamento, juízes que não deferiram ação 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Acido tranexanico , Positivo: nenhum resultado positivo, Negativo: nenhum resultado negativo

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Angioedema Hereditário é uma doença crucial e o processo para se ter o Inibidor de C1 esterase através dos meios judiciais é longo e essa ansiedade de não ter o medicamento em mãos e não saber quando o mesmo virá é um forte desencadeador para ter a crise que muita das vezes leva o paciente a óbito. Diante da possibilidade da análise do CONITEC em termos a oportunidade da incorporação do Inibidor de C1 esterase na Grade do SUS será um grande MILAGRE em vidas salvas. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase, de uso intravenoso, Positivo e facilidades: O Inibidor de C1 esterase é a experiência mais POSITIVA pois tira o paciente da crise o mais rápido possível pela facilidade do medicamento já estar em mãos e de acompanhar o paciente por onde ele for., Negativo e dificuldades: A imensa demora da tramitação do Processo, licitação , compra e até a chegada do Inibidor de C1 esterase nas mãos do meu filho ''e DESESPERADOR. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Inibidor de C1 esterase e o Plasma fresco, Positivo: O Inibidor de C1 esterase é a experiência mais POSITIVA pois tira o paciente da crise o mais rápido possível pela facilidade do medicamento já estar em mãos e de acompanhar o paciente por onde ele for., Negativo: O pior de todos os produtos é o Plasma Fresco pela imensa dificuldade de se chegar a tempo em um hospital e encontrar o plasma e aguardar o preparo do mesmo para ser aplicado e a a distancia de se chegar a um hospital que em caso da crise do Angioedema Hereditário fechar a glote pode levar a óbito. E sabemos que o uso do Plasma Fresco pode causar outros danos a saúde,
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ter melhor acesso a medicação 2ª - Sim, como paciente, Qual: icATIBANTO , Positivo e facilidades: Melhorar a qualidade de vida do paciente com AEH, Negativo e dificuldades: Dificuldade no acesso a medicação 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco congelado , Transamim , Positivo: Na falta do icATIBANTO, pode salvar a vida , Negativo: Não tem efeito a curto prazo
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angiedema hereditário é uma doença mortal ! O inibidor de C1 esterase derivado de plasma via subcutânea é fundamental no tratamento profilático para as crises de AEH. É a chance de reduzir o risco de crises mais graves com edema de glote . Pode ser a diferença entre viver ou morrer , de uma expectativa de vida maior . 2ª - Sim, como paciente, Qual: Inibidor C1 esterase, Positivo e facilidades: Redução das frequência das crises graves , Negativo e dificuldades: Só a dificuldade para aquisição. 3ª - Sim, como paciente, Qual: Ácido tranexamico , icatibanto , lanadelumabe . , Positivo: Com o icatibanto , sai da crise . , Com o lanadrlumabe , redução das crises graves e da intensidade das mesmas . Melhora significativa dos pródromos (dor de cabeça intensa, sintomas gástricos e os angiodemas menores e menos doloridos , e a saúde mental , pela segurança retomada com a medicação). , Negativo: A dificuldade para adquirir e o fato de serem injetáveis e necessitar de treinamento para se autoaplicar ou terceiros para realizar a aplicação .
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nós pacientes sofremos muito com a falta de medicamento, ainda que entre na justiça há grande espera para a liberação, tratando-se de uma doença que pode chegar a óbito. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto, Positivo e facilidades: Menos crise, menos dores, menos desconforto abdominal., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo. 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação extremamente importante nas crises de edema de glote . 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Plasma, Positivo e facilidades: Redução rápida de edema nas vias respiratórias , Negativo e dificuldades: Zero 3ª - Sim, como paciente, Qual: Firazyr, Positivo: Redução de edema em menos de 01h, Negativo: Alto custo e difícil acesso pelo sus
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é uma medicação difícil de conseguirmos e o plano dificilmente cobre. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de inibidor de C1, Positivo e facilidades: Foi realizado anterior a uma cirurgia, o que sempre é uma questão que coloca a nos pacientes com angioedema em risco maior, e foi super eficaz., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco, danazol e oxandrolona, Positivo: Fizeram efeito por um tempo, Negativo: o Oxandrolona não teve efeitos, tinha crise toda semana, com o Danazol tive hepatite medicamentosa, e o plasma demorou mais de 6 horas para começar a fazer efeito
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes de AEH não tem nenhum medicamento de primeira linha incorporado no SUS, tanto para crises quanto para profilaxia. Os pacientes estão muito carentes de medicação eficiente, muitos chegaram a óbito por falta de medicação efetiva. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Acetato de icatibanto, inibidor de c1 esterase intravenoso., Positivo: Acetato de icatibanto: resposta similar ao inibidor de C1 esterase, porém é de aplicação subcutânea., Inibidor de C1 esterase intravenoso: 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, , Plasma fresco congelado: Sem pontos positivos., Negativo: Acetato de icatibanto: Acesso somente por judicialização, por ser um medicamento de alto custo. Não pode ser utilizado por gestantes., 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.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importantíssimo a incorporação da medicação no SUS. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Berinert, oxandrolona, plasma, ácido tranexâmico. , Positivo e facilidades: Qualidade de vida com o Berinert. , Negativo e dificuldades: Dificuldade para conseguir a medicação. , Berinert Medicação extremamente importante e necessária, porém com um custo altíssimo. Muita burocracia. 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ácido tranexâmico, oxandrolona , Positivo: Espaços nas crises, Negativo: Falta de controle na doença.,
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado no SUS. É necessário que o SUS possa garantir meios de trabalho e de prevenção das crises de Angioedema para os pacientes. 2ª - Não 3ª - Sim, como paciente, Qual: Medicamento para prevenção de crise: Danazol 100 mg uso contínuo. , Positivo: Diminuição dos edemas ao longos dos meses. , Negativo: Por enquanto, não tenho observando efeitos negativos com o uso do medicamento.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento indispensável aos pacientes com angioedema 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Plasma, , Positivo e facilidades: Nenhum, , Negativo e dificuldades: HAS 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto , Positivo: Melhora , Negativo: Poucos
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O angioedema hereditário é uma patologia que leva a sérias consequências para seus portadores. As crises podem levar desde ausência em serviços escolares e laborais pelo angioedema recorrente, até a morte por crise de angioedema em glote. Estudos comprovaram que a medicação em questão diminuiu em até 95% das crises de angioedema. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma via subcutânea, Positivo e facilidades: Diminuição das crises de angioedema, com consequente diminuição da morbimortalidade e melhora da qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Danazol, oxandrolona, ácido tranexâmico, Positivo: Diminuição parcial das crises de angioedema, porém com menor efetividade em comparação ao Inibidor de C1 esterase derivado de plasma via subcutânea, Negativo: Hirsutismo, alteração na voz, elevação de transaminases hepáticas, elevação de enzimas canaliculares, dislipidemia.
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como médica, acompanho vários pacientes com Angioedema Hereditario e os mesmos convivem diariamente com risco de morte, devido as crises agudas de Angioedema. , Deixam de fazer procedimentos médicos e dentários por não terem medicamento que previna uma crise desencadeada pelo procedimento. , Uma crise desencadeada por uma extração dentária pode levar à morte. E mesmo após a crise não temos medicamento eficaz para o controle, muitas vezes levando a óbito. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de inibidor de c1 esterase subcutâneo , Positivo e facilidades: A paciente conseguiu fazer uma cirurgia invasiva sem complicações , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Oxandrolona, firazyr , Positivo: Não previnem crises em procedimentos mais invasivas , Negativo: Não previnem crises em procedimentos invasivos ,
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamentos de alto custo que melhorem a qualidade de vida do cidadão devem ser incorporados ao SUS 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos dessa medicação em casa 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Icatibanto , Positivo e facilidades: Melhora na crise, Negativo e dificuldades: Sem a medicação leva -se dias na melhora 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Internação na UTI , Positivo: Nenhum pois há demora, Negativo: Demora no resultado
30/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria mais fácil a medicação pelo SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: Firazy , Positivo e facilidades: Depois de alguns minutos já senti o efeito , Negativo e dificuldades: Não tive dificuldade depois do uso 3ª - Sim, como paciente, Qual: Transamin , Positivo: Alivio, Negativo: Não tive
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha família 90 % são portadores da angioedema. Precisamos dessa medicação no SUS 2ª - Sim, como paciente, Qual: xxxxx, Positivo e facilidades: xxxx, Negativo e dificuldades: xxxx 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: xxxx, Positivo: xxx, Negativo: xxxx
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, tenho conhecimento de portadores que já usaram na prevenção cirúrgica, medicamento foi eficaz prevenindo as crises 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: oxandrolona, danazol, Positivo e facilidades: tenho conhecimento de portadores que já usaram na prevenção cirúrgica, medicamento foi eficaz prevenindo as crises , Negativo e dificuldades: nao tive 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: oxandrolona e danazol, Positivo: muitos efeitos colaterais do danozal o oxandrolona, Negativo: muitos efeitos colaterais do danozal o oxandrolona
30/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que os pacientes devem ter acesso aos melhores tratamentos disponíveis. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe uma necessidade de medicamentos com eficácia comprovada para a profilaxia de longo prazo para os pacientes portadores de angioedema hereditário com deficiência do inibidor de C1 esterase. além disso, o danazol que é o único aprovado está associado a eventos adversos e em várias ocasiões não é eficaz 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Icatibanto para tratamento das crises e Inibidor de C1 esterase derivado do plasma POR VIA ENDOVENOSA para tratamento das crises. Também tenho experiência com uso do Danazol para profilaxia a longo prazo, Positivo: Ambos medicamentos utilizados para tratar as crises foram muito eficazes nos pacientes portadores de angioedema hereditário com deficiência do inibido de C1 esterase. O Danazol é eficaz em alguns pacientes mas quase a totalidade dos pacientes apresentam reações adversas tais como hirsutismo (em mulheres), alterações menstruais, ganho de peso e alteração do perfil lipídico. Existem vários pacientes que ainda apresentam muitas crises mesmo com o uso do Danazol, Negativo: Para o tratamento das crises não vi reação adversa mas para o Danazol tem vários resultados negativos como especificado anteriormente particularmente efeitos colaterais e pouca eficácia
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata se de tratamento de extrema importância para o paciente portador de Angioedema hereditário !, Um grande avanço terapêutico 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Androgenos atenuados , Positivo: Tratamento profilático , Negativo: Não específico para tratamento de crise agudização

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus 2ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol e Oxorolona, Positivo e facilidades: Exames c1, Negativo e dificuldades: Muitas dores 3ª - Sim, como paciente, Qual: Danazol, Positivo: Sem dores, sem inchaço , Negativo: Dores
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vocês precisam colocar os remédios da ame no SUS eles são caros demais 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2023	Organização da Sociedade Civil	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hoje o SUS não conta com medicamento para profilaxia de angioedema hereditário (AEH) de alta tecnologia. O Danazol não poder ser prescrito para crianças, adolescentes, gestante, lactante e pessoas com doenças hepáticas. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tratamentos modernos de AEH eficazes e que salvam vidas, como Berinert, Cinryze, Firazy, Orladeyo, Ruconest e Takhzyro, estão disponíveis e são reembolsados em diversos países e são usados 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
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Profilaxia a longo prazo para prevenção eficaz das crises de AEH deve se uma prioridade no manejo dos nossos pacientes com AEH, para evitar mortes por asfixia e melhorar a qualidade de vida dos pacientes com AEH em nosso meio. Existem evidências robustas indicando a elevada eficácia e segurança do tratamento com Inibidor de C1 esterase derivado de plasma subcutâneo. sendo atualmente uma das medicações de primeira linha recomendadas para a profilaxia a longo prazo de crises de AEH. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado de plasma humano via subcutânea., Positivo e facilidades: Controle excelente das crises de AEH, com diminuição marcante da frequência e intensidade das crises, evitando crises graves com edema de laringe e crises abdominais graves com dor abdominal intensa, proporcionado melhora expressiva da qualidade de vida dos pacientes. Destaco também a comodidade da administração por via subcutânea da medicação. , Negativo e dificuldades: Discreto desconforto no local da aplicação pode ocorrer em alguns pacientes, mas é um efeito considerado não relevante pelos pacientes, tendo em vista o elevado benefício que o tratamento traz para o paciente. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma para uso endovenoso., Positivo: Elevada eficácia e segurança na prevenção das crises de AEH. , Negativo: Administração endovenosa a cada 3 a 4 dias é uma limitação deste tratamento, podendo causar desconforto para o paciente e necessidade de visitas frequentes a serviços de saúde para aplicação da medicação por via endovenosa.
30/10/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O sus é universal 2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina COVID, Positivo e facilidades: Não fiquei doente, Negativo e dificuldades: N/A 3ª - Não
30/10/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O PCDT vigente e não atualizado desde sua criação em 2016 não acompanha os guidelines/diretrizes brasileiras e internacionais de AEH. O inibidor de C1 esterase é a única profilaxia de LP que repõe a proteína, cujo déficit causa a doença. Não existem opções de profilaxia para grávidas, lactantes, crianças e adolescentes. O Berinert SC é a melhor alternativa para esses subgrupos. Ao mínimo esse nicho deveria ter acesso à essa segura e eficaz tecnologia. 2ª - Não 3ª - Não
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O edema não tratado pode durar até cinco dias ou mais, as crises podem ser frequentes e/ou graves, com grande morbimortalidade, idas à emergência, hospitalizações, absenteísmo escolar e no trabalho, gerando impacto financeiro e de qualidade de vida, não só do paciente com Angioedema Hereditário, como de sua família. Portanto, medicações específicas para profilaxia de longo prazo das crises de Angioedema Hereditário são fundamentais. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma para profilaxia de crises de angioedema hereditário , Positivo e facilidades: Inibidor de C1 esterase derivado do plasma é eficaz e seguro para profilaxia de crises de angioedema hereditário., Negativo e dificuldades: Dificuldade de acesso do paciente ao medicamento. 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
30/10/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, No âmbito do SUS, o único medicamento disponível para profilaxia de crises é o danazol, medicamento off-label, sem estudos que comprovem sua eficácia e segurança a longo prazo. Além disso, pacientes abaixo de 18 anos, gestantes, puérperas, pacientes com contraindicação, efeitos colaterais e não reposta ao danazol, não têm nenhuma opção de tratamento. O concentrado do Inibidor de C1 está aprovado pela ANVISA e existem estudos que comprovam sua eficácia e segurança na profilaxia de crises de AEH. 2ª - Não 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para profilaxia de crises: Danazol, Oxandrolona e ácido tranexâmico. O danazol previsto no PCDT, sem estudos de eficácia e segurança, a oxandrolona manipulada, sem registro pela ANVISA e o ácido tranexâmico, medicamento com baixa eficácia que indicamos em alguns casos específicos., , Positivo: Redução do número de crises, Uso por via oral. , Negativo: Efeitos colaterais dos andrógenos, especialmente nas mulheres. Impossibilidade de prescrição para crianças, adolescentes, gestantes e puérperas. Necessidade de monitoramento hepático devido eventos adversos. Quanto ao ácido tranexâmico, risco aumentado de trombose e não existe acesso aos exames para investigação de trombofilia.