

Contribuições da Consulta Pública - Formulário Experiência ou Opinião - Emicizumabe para o tratamento profilático de pacientes de até 12 anos de idade com hemofilia A - Conitec

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria uma oportunidade de melhor resposta terapêutica e menos episódios de sangramentos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe e demais medicamentos para tratamento da hemofilia., Positivo e facilidades: O emicizumabe proporcionou uma melhor qualidade de vida para o paciente grave, com menos episódios sangrantes e sem dor. Sem falar na aplicação indolor e com intervalo de tempo mais espaçado. , Negativo e dificuldades: Restrição nos critérios para acesso ao tratamento atualmente.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe e demais medicamentos para tratamento da hemofilia., Positivo: Os outros medicamentos não proporcionam uma resposta terapêutica tão eficaz para alguns pacientes graves. Assim, é necessário a ampliação dos critérios de acesso. , Negativo: Menor resposta terapêutica do que o emicizumabe.,</p>
01/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião que deveria ser liberado para as crianças essa medicação, uma vez que esse grupo sofre mais com as infusões venosas do medicamento de uso atual . As veias são de difícil acesso , acontecendo com frequência o desperdício da medicação por não conseguir aplicar na criança. Muitas crianças sofrendo sem acesso tendo que se submeter a cateteres, essa condição é desumano, uma vez que existe tecnologia que evitariam tudo isso . A medicação em questão ,já foi provado sua eficiência .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
01/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do Emicizumabe no SUS é fundamental para melhorar a qualidade de vida das crianças, visto que a realização de medicação intravenosa 3 vezes por semana é algo bastante desafiador. No caso do meu filho que tem 1 ano apenas, o acesso venoso é difícil. Tem dias que é preciso várias tentativas, o que gera dor e angústia. Esse medicamento representa um salto gigantesco. Incorporar um medicamento subcutâneo e de longa duração é algo que nossas crianças precisam urgentemente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., , Positivo: Prevenção de sangramentos e sequelas decorrentes de tais sangramentos., Negativo: Dificuldade do acesso venoso e curta duração do medicamento no organismo. Em média 2 dias., ..</p>
01/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou hemofílico A grave. O ganho em qualidade de vida e produtividade com essa medicação é garantia de produtividade e economia para os cofres públicos. Hemofílico saudável trabalha, estuda e dá retorno para sociedade. Hemofílico com sangramentos não produz, não estuda, se ausenta do trabalho e custa muito mais caro. Além disso, uma vida sem dor é uma benção.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo: Redução nos sangramentos., Negativo: Não tem.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
01/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A tecnologia não é inferior ao tratamento oferecido no SUS e deve ser adicionada e não entrar em substituição ao que é ofertado atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante pela eficácia do medicamento e qualidade de vida melhor para o paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recumbinante, Positivo e facilidades: Evita sangramento e sequelas em razão do sangramento , Negativo e dificuldades: Curta duração no organismo (média 2 dias) acesso venoso (difícil, sobretudo em crianças)</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo: Além de evitar sangramento é longa duração subcutâneo , Negativo: Nada a declarar</p>
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Liberando no sus seria mais flexível pra poder pegar no dia correto</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: O medicamento na vida do meu filho estar sendo excelente estar sendo positivo e ele estar tendo uma vida normal sem nenhum hematoma ou hemorragia sendo uma criança de 6 anos antes eu tinha medo agora que entrou essa medicação na vida dele fica mais tranquilo na relação de correr, brincar , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Nenhuma não conseguimos aplicar por motivo que o meu filho a véia estoura, Negativo: Pelo meu filho não conseguimos aplicar por não acharem a veia e quando achamos estoura</p>
02/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é uma medicação que trará benefícios para os pacientes por: ser de fácil aplicação, garante acesso certo e sem complicações, como necrose. Medicação de longa duração e evitar sangramentos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, fator VIII recombinante, Positivo e facilidades: Emicizumabe, fácil administração, efeito prolongado, evita sangramento, Negativo e dificuldades: Emicizumabe nenhum ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: fator VIII recombinante evita sangramento, Negativo: fator VIII recombinante difícil aplicação, por ser endovenoso, mais complicações pela forma de administração em especial crianças.</p>
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A emicizumabe deveria ser aprovada a, Pelo sus pois a qualidade de vida do homofílico melhoraria muito</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e novo seven , Positivo: Nenhum, Negativo: Não evita os sangramentos no caso do meu filho é agora mesmo teve uma avc devido a hemofilia,ele tem somente 1 ano e 9.meses</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho hemofílico A grave a incorporação ao sistema do SUS é extremamente importante meu filho fez uso por 6 meses neste período não teve nenhum sangramento espontâneo ou por trauma as aplicações foram a cada 15 dias que alivia as picadas quase q diárias por via venosa deixando as crianças traumatizadas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Em ciber, Positivo e facilidades: O melhor entre os demais disponíveis, Negativo e dificuldades: Não atribuo resultado negativo nem observações negativas</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e febra, Positivo: Não tivemos resultado positivo com o fator. Deixou traumas por falta de aplicadores experientes não funciona o fator, Negativo: Meu filho teve duas internações graves as enfermeiras perfuraram a veia causando hemorragias internas</p>
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem como ponto positivo evitar sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante, Positivo: Evita sangramentos,, Negativo: Curta duração e acesso venoso difícil para crianças.</p>
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporadora no SUS para o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: Ajuda no tratamento., Negativo: Ele é venoso o que para criança é muito difícil.</p>
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente hemofílico, sempre estamos no aguardo de novos tratamentos menos aplicações e mais fácil de serem administrados e assim melhorando a qualidade de vida, reduzindo idas ao pronto atendimento, complicações, entre outras</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocog (fator VIII recombinante), Positivo: A profilaxia de 2 vezes por semana reduziu hemartrose, , hj ele tem 15 anos e não tem nenhuma problema de mobilidade., Negativo: Nenhum</p>
02/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível assegurarmos a inclusão e dignidade de todos os cidadãos brasileiros. Atualmente, não é o que acontece com duas crianças (irmãos de 06 e 04 anos). Ao termos disponível novas tecnologias que contribuem para uma vida mais ativa e autônoma é dever do estado garantir este acesso. Crianças hemofílicas são expostas diariamente ou dia sim dia não a uma série de sentimentos, sensações e dores físicas que podem ser neutralizados com o medicamento em questão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei ao certo os nomes, Positivo: Menos tempo em internação, Negativo: Sangramento, dores, injetáveis em crianças bem pequenas e pequenas diariamente.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
02/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho 47 anos, Tenho hemofilia A moderada. Utilizo fator 8 plasmático que é ministrado por via intravenosa, assim como o fator 8 recombinante atualmente utilizado. O emicizumabe tem sua aplicação por via subcutânea, que é bem mais prática. No caso de crianças os próprios pais em geral aplicam nos filhos após treinamento nos centros de tratamento de hemofilia, e estes centros em geral os pacientes residem distante. Mas nem sempre é fácil uma aplicação intravenosa em criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Convivemos com um menino de 4 anos cheio de energia com vontade de brincar e não podemos deixar para sua segurança, não pode participar da educação física na escola ele se sente bem, como criança é difícil para ele entender, para todos da família é difícil a preocupação é constante. Essa medicação daria ao nosso pequeno outras oportunidades, de socializar com as crianças de sua idade, de ter mais liberdade de ser mais feliz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a implementação o paciente terá um aumento significativo em sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e fator VIII plasmático., Positivo e facilidades: Aumento na qualidade de vida do paciente e seus familiares., Negativo e dificuldades: Números de aplicações por semana causando desconforto ao paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e fator VIII plasmático., Positivo: Aumento significativo na qualidade de vida do paciente e seus familiares., Negativo: Números de aplicações por semana, causando desconforto ao paciente e seus familiares.</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento emicizumabe é o mais moderno medicamento disponível para a doença. Além de ser de alta duracao, a aplicação é subcutânea portanto minimiza a dor na aplicação bem como o danos nas veias tão pequenas dos pacientes que começam a receber o fator tão pequenos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator8 plasmático e recombinante, Positivo: "Início de uma vida ""normal"". Com a esperança de disponibilidade de medicação mais moderna e de maior duração.", Negativo: Muitas aplicações, veias já bastantes caalejadas</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância que o tratamento seja incorporado ao SUS, devido alta rastreabilidade de retorno positivo naqueles pacientes que fizeram uso do mesmo.. Além de melhorarmos a qualidade de vida dos portadores da Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR, Positivo: ESTABILIDADE, Negativo: DEMORA AÇÃO</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Hj a medicação disponível é acesso venoso, e muitas vezes acaba não achando a veia da criança causando sofrimento a mesma., Com essa nova medicação evitaria isso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante XIII, Positivo: Diminuição do sangramentos , Negativo: Dificuldade de acesso venoso para crianças pequenas</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho a necessidade de ser incorporado pelo SUS porque a medicação usada precisa procurar a veia judiando das crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento precisa ser incorporado no Sus por possibilitar melhor qualidade de vida às crianças., O acesso venoso em crianças é muito difícil, e a recorrência de infusões gera muito transtorno para a criança e até mesmo a família. Precisamos avançar nas tecnologias. Isso resulta em redução de sangramento (praticamente a nulidade). Que protege-os de intercorrências que podem causar danos irreversíveis,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra/ 30mg, Positivo e facilidades: Meu neto faz o uso do Emicizumabe há 4 meses, e a vida dele mudou totalmente. Acompanho de perto e sei como é difícil o acesso venoso em crianças, é extremamente traumático quando não encontram veias para infusão, Já precisaram furá-lo quase 10x num único dia (isso de forma recorrente no início do tratamento). Ele teve intercorrências muitas intercorrências, e hoje com o Hemcibra a vida é outra. Zero intercorrência de lá para cá. Ele desenvolveu muito mais após o uso do medicamento., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo, a agulha é fina, a aplicação é subcutânea, o prazo é maior entre uma aplicação e outra.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator FVII., Positivo: Sanou os sangramentos, mas não evitou que intercorrências acontecessem, ou seja, não o protegeram em tempo integral por conta da meia vida., Negativo: A dificuldade no acesso venoso dificultou muito as aplicações. E a duração cai conforme as horas vão passando, diferente do Emicizumabe que mantém-se estável , precisa apenas de manutenção e evita sangramentos. Já aconteceu de furarem meu neto mais de 8 vezes, por mais de uma hora, e ainda assim não obtiveram sucesso. Muito traumático. As crianças merecem acesso à nova tecnologia, mudará a vida de todos da família e deles principalmente.</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCORPORADO, EM RAZÃO DA QUALIDADE DE VIDA QUE TRARÁ AOS PACIENTES</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: PREVENÇÃO DE SANGRAMENTOS E PREVENÇÃO DE SEQUELAS DECORRENTES DE SANGRAMENTOS, Negativo: CURTA DURAÇÃO NO ORGANISMO E DIFICULDADE NO ACESSO VENOSO EM CRIANÇAS, SENDO NECESSÁRIO VÁRIAS TENTATIVAS PARA DIMINUIÇÃO DO MEDICAMENTO</p>
03/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a incorporação, por ser um tratamento menos evasivo e traumático e por ter proteção 24h. É nessa faixa etária que se evita problemas incapacitantes no futuro.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Fator VIII plasmático e Plasma, Positivo: melhora na qualidade de vida, Negativo: tratamento evasivo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar muito a qualidade de vida e diminuir o sofrimento dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator oito recombinante, Positivo: Diminui os sangramentos. , Negativo: A meia vida do medicamento é muito curta e precisa infundir o medicamento a cada 48 horas com picadas doloridas para encontrar as veias.</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante que isso ocorra uma vez que a criança vai utilizar esse produto/medicamentos para o resto da vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 Recombinante, Positivo: No curto prazo, aumento da capacidade de coagulação sanguínea melhorando a qualidade de vida da criança. , Negativo: A dificuldade de manuseio e aplicação muitas vezes necessitando de auxílio especializado principalmente com crianças com menos de 12 anos.</p>
03/07/2023	Empresa fabricante da tecnologia avaliada	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento emicizumabe trará para os pacientes e familiares mais qualidade de vida ,por ser de longa duração e comprovado eficácia contra sangramentos espontâneos e pelo fato de ser subcutâneo e de mais fácil manipulação para para o cuidador principalmente para crianças menores que tem difícil acesso venoso ,modo pelo qual hoje E feito tratamento... e por vezes deve se furar 3 a 4 vezes pra conseguir fazer uma única aplicação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Menos sangramentos espontâneos , Negativo: Muitas aplicações e dificuldade com acesso venoso, chegando a furar 3 a 4 vezes pra conseguir fazer aplicação</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nova medicação em análise, traz consigo o que chamamos de qualidade de vida. Uma medicação que dura muito mais no organismo, proporcionando segurança e menos riscos de sangramentos. Uma medicação menos invasiva se comparada com a que temos hoje. , Imagine uma criança que deve receber o fator 3x na semana, quantas punções ela vai receber durante o mês. Com o Emicizumabe esse cenário reduz muito, o que gera qualidade de vida e uma criança saudável e feliz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator Recombinante XIII, Positivo: Poucos índices de sangramento., Negativo: Traumas com punções, criança mais agitada, crianças sendo expostas por conta do tratamento que se faz necessário a momentos muito delicados, como segurar, amarrar para conseguir mobilizar e aplicar o fator. Colocação de cateter para auxiliar a administração do fator, o que já gerou risco de vida ao meu filho.</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito essencial ser incorporado ao sus, só quem conhece de perto a luta e sofrimento do portador de hemofilia sabe o quanto isso vai tornar a vida do hemofílico menos sofrida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho que é hemofílico, e com esse novo medicamento vai melhorar a qualidade de vida dele, nao precisando fazer o fator toda semana 2 vezes igual ele faz com o medicamento atual.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças de 0 a 12 anos,, necessitam deste medicamento, para terem melhor qualidade de vida., As aplicações do fator 8, com profilaxia 3 vezes na semana, traz grande sofrimento aos pequenos, ocasionando traumas físicos e psicológicos. , Esse novo medicamento deve ser inserido no Sus, para que nossos brasileirinhos com hemofilia A, possam exercer plenamente sua cidadania., Gratos !,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento tem um melhor tempo de ação no organismo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Tem diminuído os sangramentos., Negativo: As vezes preciso fazer mais de 3 punções venosas, e isso se torna desagradável pra ele. Dura pouco tempo no organismo, tempo curto de ação, ,</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os portadores da homofilia dependem desta modalidade, pela facilidade que ela oferece.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhuma, Positivo e facilidades: Não posso responder pois não experiência de uso do medicamento., Negativo e dificuldades: Não tenho</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Melhoria da qualidade de vida com a possibilidade da coagulação, com a dificuldade de ter que tomar várias vezes por semana., Negativo: Dificuldade na aplicação e sofrimento do paciente.</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Caso não seja incorporado ao SUS, o tratamento deveria ser isento de impostos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque significa melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A dificuldade de se conseguir um tratamento adequado é muito grande. Pelo SUS,,muitos serão beneficiados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Rápida melhora em acidentes com lesões., Negativo e dificuldades: A falta dos medicamentos agrava significativamente a lesão e o risco de infecção.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma pessoa que tem hemofilia e, acompanha os avanços do tratamento por mais de seis décadas. Entendo que o produto no momento é o mais eficaz para os pacientes elegíveis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: O produto Emicizumabe com integrante e representante de usuário de um comitê de ética em pesquisa de um dos centro que participou do estudo clínico no Brasil., Positivo e facilidades: Diminuindo drasticamente o número de infusões e intercorrências hemofílicas em pacientes que foram elegíveis, Negativo e dificuldades: A indisponibilidade para pacientes que não tiveram a oportunidade de usar.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Concentrado de fator fator IX, Complexo protrombínico parcialmente ativado e Fator VII ativado., Positivo: O tratamento das intercorrências foi gradativamente minha foi sendo facilitada e assim melhorando a minha qualidade de vida., Negativo: Alguns me causaram efeitos adversos como alergia.</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, muito menos sofrida seria a vida das crianças e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo que a incorporação do Emicizumabe ao SUS seja favorável. A tecnologia da medicação existe, e precisa ser incluída para acesso das crianças por diversos benefícios. Por experiência própria, a vida do meu filho mudou por completo desde o início do tratamento. A resposta clínica apresentada até o momento está excelente. E ocorreu recuperação do edema na articulação, sem surgimento de novas lesões em outras articulações. Não apareceram novos hematomas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (Emicizumabe), Positivo e facilidades: Estabilidade no tratamento e tempo de proteção. Aplicação subcutânea com intervalo aumentado, diferente da frequência das infusões endovenosas que são agressivas para as crianças. Qualidade de vida ao paciente e a todos envolvidos no tratamento., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo foi observado.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator FVIII e Fator VII., Positivo: Sanou os sangramentos, porém, não protegeram suficientes ao ponto de evitar intercorrências com sangramentos., Negativo: Péssimo acesso para aplicação. Frequentes tentativas frustradas de infusão. Muitas veias estouradas. Não protege em tempo integral.</p>
03/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida ato de amor</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores VIIIr VIIIp IX e emicizumabe, Positivo e facilidades: Pratico e rapido, Negativo e dificuldades: A dosagem e locais de administracao</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores VIIIr VIIIp IX e Emicizumabe, Positivo: O preparo a via de administração é resultado , Negativo: Armazenamento dosagem</p>
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A nova medicação, traz consigo uma qualidade de vida, uma medicação que dura muito mais no organismo proporcionando segurança e menos riscos de sangramento e menos invasiva comparada com a que temos hoje.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento será uma grande melhora na saúde dis pacientes 2ª - Não 3ª - Não
03/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento trará maior qualidade de vida aos paciente visto que sua durabilidade no organismo é muito maior. Há também a questão da administração que, por ser subcutânea é menos invasiva e mais simples, pois o acesso venoso é por muitas vezes difícil e danoso em crianças pequenas. 2ª - Não 3ª - Não
03/07/2023	Paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se ele fosse administrado pelo SUS seria um caminho alternativo mais rápido para sangramentos mais inesperados ou hemorragia qe necessitam de atenção urgente 2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: Menos sangramento. Mais vida social por aver menos sangramentos, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito importante ser incorporada no SUS para atender melhor nossa população e familiares que tanto amamos e pelos impostos tão altos que pagamos esse pesquisa nem precisaria ser feita. Isso é direito a saúde e a vida. 2ª - Não 3ª - Não
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo medicamento trará maior qualidade para o paciente pois e subcutâneo e de longa duração 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente faz uso do fator VIII, Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Dificuldade no acesso venoso e curta duração
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo medicamento representa melhorias na vida dos pacientes principalmente nas das crianças que tem acesso venoso difícil.e também por sua durabilidade do organismo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente faz uso do fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramento , Negativo: Dificuldade no acesso venoso principalmente em crianças e curta duração no organismo
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor qualidade de vida aos pacientes. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso deste medicamento ,trará uma melhoria na vida do paciente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente não tem acesso ao uso deste medicamento, Positivo e facilidades: O paciente não faz uso do medicamento, Negativo e dificuldades: O paciente não faz uso do medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente faz uso do fator VIII, Positivo: Prevenção de sangramento no paciente, Negativo: A dificuldade no acesso venoso em crianças e bebês</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Emicizumabe no SUS para o tratamento profilático nas crianças. Sou avô de um bebê com hemofilia A grave, e vejo de perto as mudanças que ocorreram após iniciar o tratamento com o Hemcibra. É de extrema importância na prevenção de sequelas articulares, evita internações, evita taxas de sangramento recorrentes, não há dúvidas de que é a melhor opção no momento, precisa ser considerado como tratamento principal.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (Emicizumabe)., Positivo e facilidades: Meu neto tem uma vida feliz, já caiu como qualquer criança, e nenhum roxo sequer apareceu, esse medicamento realmente protege muito bem, ele já caiu de cabeça inclusive quando estava comigo, não me perdoaria se acontecesse algo com ele, e não sei como seria se não estivesse fazendo o uso dessa medicação. É muito eficaz, ele previne sangramentos, ele traz qualidade de vida, proporciona uma vida normal, e de fácil aplicação, diferente do tratamento de via endovenosa que é muito agressivo., Negativo e dificuldades: Nenhum, absolutamente nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII., Positivo: Resolveram o sangramento. Mas não protegeram em tempo integral, o que resultou em sangramento articular no joelho esquerdo por 4 vezes. , Negativo: Não o protegia de ter vários hematomas muita das vezes com caroços, dolorosos. A Infusão era terrível, acesso difícil, não desejo que as crianças passem por isso se existe outro tipo de tratamento comprovadamente melhor e aprovado, validado, com estudos com resultados excelentes. Precisamos usar o avanço a favor das crianças urgentemente.</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância a incorporação no sus inicialmente em crianças para que dignamente tenham acesso às novas tecnologias que os levem qualidade de vida. O Emicizumabe previne sangramentos que possam causar sequelas, além de se manter estável em tempo integral, precisando apenas de manutenção com intervalo aumentado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Meu filho teve alguns episódios de sangramentos e após horas sangrando, recebeu o fator VIII recombinante e o sangramento cessou instantaneamente., Negativo: Acesso intravenoso, muito sofrido pra um bebê de 1 ano, muito traumático. Meu filho não pode ver um jaleco branco que já começa a chorar, em qualquer consulta médica.</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Espero que seja aprovado a medicação para as crianças, meu filho tem 11 meses, e desde que nasceu faz medicação do fator VIII, teve uma hemorragia cerebral grave com dois dias de vida, ficou um mês na uti, e com um mês de vida sempre faz a medicação três vezes na semana, judia muito, mas é para o bem dele. Então essa nova medicação será melhor inda, pois será necessário menos vezes de infusão ı</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicação do fator viii recombinante, Positivo: Essa medicação ajudou a parar o sangramento cerebral que o meu filho teve com 2 dias de vida, porém teve uma resposta de uma semana para começar a coagulação , Negativo: O ponto negativo é que tem que ser feito via venosa por muitos dias, e acaba judiando da criança. Mas mesmo assim eu vejo o lado positivo dele. Mas se tem algo melhor, melhor ainda né.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois a medicação usada hoje é muito difícil para as crianças pois elas sofrem muito com a furação das veias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , Positivo e facilidades: , Negativo e dificuldades:</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação disponível no momento é muito invasiva para crianças e é extremamente necessário uma medicação que seja fácil administrar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aplicação seria mais econômica, financeiramente, para o governo e as crianças não precisariam tomar o fator em um período tão curto de tempo, deixando-as com hematomas e abaladas psicologicamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Com a aplicação de três vezes por semana, a criança pode brincar com um pouco mais de tranquilidade do que sem nada de medicamento., Negativo: Os hematomas causados quando perde-se a veia são grandes. A criança tem medo de qualquer pessoa vestida de branco por conta das picadas.</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai diminuir as aplicações, em comparação ao medicamento atual</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Diminuiu os hematomas e outros sangramentos., Negativo: Tempo de vida curto no organismo, e as vezes muitas punções venosas, o acesso venoso é mais complicado, de fazer</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho e parentes com hemofilia A grave e precisamos desse medicamento para facilitar nossa vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Com o fator VIII meu filho pode viver , Pois ele teve um coagulo no cérebro , Somente com a medicação fator VIII , Pode parar o sangramento , Ele toma 3 vezes por semana , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho está sofrendo a mais de um ano pois é hemofílico grave com inibidor e nenhum medicamento até agora surtiu efeito. Minha esperança é Emicizumabe. O protocolo atual mantém a pessoa em um tratamento de até 33 meses onde as lesões são constantes e os danos nas articulações podem ser irreversíveis, para só então ter direito ao uso do Emicizumabe. Dias de aula são perdidos e a infância vai sendo sentada fazendo compressas de gelo nas hematomas, assistindo tv por não poder correr e brincar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante - Feiba - Novoseven, Positivo: Nenhum,, Negativo: Não tiveram efeito algum, nem de proteção tampouco de tratamento. Apenas um trauma psicológico imenso no meu filho, devido as intermináveis infusões.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida do paciente com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente faz uso do Fator VIII, Positivo: Inibe o sangramento por pouco tempo , Negativo: Muita dificuldade no acesso venoso em crianças</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para portadores de Hemofilia esse é um ótimo tratamento, ainda mais em crianças pois evita sangramentos e é de longa duração</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Evita sangramentos , Negativo: O paciente nunca fez uso dessa medicação</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de muita valia para a comunidade hemofílica a aprovação do Emicizumabe, a princípio para bebês e crianças até 12 anos. É cruel ver crianças tão pequenas sendo furadas semanalmente para poder ter um mínimo de uma infância plena. Quero não ter medo de levar meu filho ao porquinho, sem achar que ele pode se machucar. Nossas crianças precisam de uma vida plena, com medicamento que eleve os níveis de fator por um tempo maior, sem a necessidade de furar várias veias a fim de um acesso bom.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: Cessamento de sangramento de forma rápida , Negativo: Precisar furar a criança várias vezes para conseguir um acesso bom. Traumas por tantas perfurações.</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar as pessoas para um tratamento menos invasivo. E é de extrema importância a aprovação do Emicizumabe para bebês e crianças, para que estas tenham uma infância plena e possam se desenvolver sem nenhum medo ou trauma.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu apoio a incorporação do Emicizumabe no SUS, sou pai de um lindo bebê que está fazendo uso deste medicamento e posso afirmar com toda e absoluta certeza de que a minha vida e de nossas famílias mudou completamente, meu filho adquiriu inibidor ao fator 8 em seguida foram várias intercorrências e muito sofrimento até a chegada do Hemcibra, hoje a qualidade de vida dele e de todos ao redor se iguala a normalidade. Esse medicamento é digamos assim... SURREAL!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (emicizumabe), Positivo e facilidades: Emicizumabe é de fácil aplicação via subcutânea que possibilita uma aplicação segura, rápida, menos dolorosa e extremamente eficaz. Sua ação no organismo é de tempo integral ou seja, não há picos menores de proteção, pois se mantém constante, necessitando apenas de manutenção em intervalos maiores. Foi percebido que as taxas de intercorrências foram zeradas desde o início do tratamento. Sendo assim, a rotina do paciente se torna a mais normal possível., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Fator 7., Positivo: Ambos sanaram sangramentos, porém, não se mantiveram estáveis em tempo integral., Negativo: A parte mais dolorosa não somente para o paciente, mas também para os pais e familiares, são as frequentes infusões venosas, nosso filho já chegou a ser furado nos braços, mãos e pés por várias vezes e por horas e em determinados momentos não foi encontrado acesso venoso para aplicação destes fatores. Existe também um intervalo em que o paciente não está protegido. O inibidor ao fator 8, sendo utilizado o fator 7, é de pequena duração, sendo assim, limitando a criança em seu desenvolvimento.</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do Emicizumabe no sus, inicialmente em crianças para que dignamente tenham acesso às novas tecnologias e levem qualidade de vida. O Emicizumabe previne sangramentos que possam causar sequelas, além de se manter estável em tempo integral, precisando apenas de manutenção com intervalo aumentado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento veio para revolucionar o tratamento da hemofilia</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Melhoria nas dores e hemorragia , Negativo e dificuldades: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII Recobinate feibar, Positivo: Melhorias nas dores e hemorragia espontânea , Negativo: Não tem</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do Emicizumabe no sus, inicialmente em crianças para que dignamente tenham acesso às novas tecnologias e levem qualidade de vida. O Emicizumabe previne sangramentos que possam causar sequelas, além de se manter estável em tempo integral, precisando apenas de manutenção com intervalo aumentado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
04/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do Emicizumabe no SUS, inicialmente em crianças, para que dignamente estas tenham acesso às novas tecnologias e tenham qualidade de vida. O Emicizumabe previne sangramentos que possam causar sequelas, além de se manter estável em tempo integral, permitindo uma infância plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam de um ambiente seguro e calmo para se desenvolverem. E não é normal que, pra isso, elas precisem ter seu braço furado de 3 a 4 vezes por semana. A aprovação e incorporação do Emicizumabe no SUS é de extrema importância para que bebês e crianças, inicialmente, tenham acesso às novas tecnologias que os levem a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Cessamento do sangramento e evitar sangramentos espontâneos., Negativo: Várias perfurações semanais. Muito dolorido.</p>
04/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam de um ambiente seguro e calmo para se desenvolverem. E não é normal que, pra isso, elas precisem ter seu braço furado de 3 a 4 vezes por semana. A aprovação e incorporação do Emicizumabe no SUS é de extrema importância para que bebês e crianças, inicialmente, tenham acesso às novas tecnologias que os levem a ter melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
04/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam de um lar acolhedor e seguro para se desenvolverem . Não é aceitável que para isso, tenham seus bracinhos furados 3 a 4 vezes por semana. A aprovação e incorporação do Emicizumabe no SUS é de extrema importância para que bebês e crianças tenham acesso às novas tecnologias que os levem à twr qualidade de vida. Esse medicamento é subcutâneo e não intravenoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A melhora na qualidade de vida e facilidade para aplicação do remédio.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, poder correr, andar normalmente., Negativo: Aplicação endovenosa.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aprovação e incorporação do Emicizumabe no SUS é de grande importância, pois evita sangramentos espontâneos que podem levar a sequelas. Por ser uma medicação injetável via subcutânea e ter longa duração no organismo, bebês e crianças terão acesso às novas tecnologias de tratamento que as levarão a uma melhor qualidade de vida, além de uma infância plena, sem traumas e sem medos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Tratamento profilático do Fator VIII recombinante ,faz com que evita sangramentos ,assim como evita episódios de Hemartroses, ajuda na qualidade de vida, Negativo: varias infusões semanais, no nosso caso dias alternados ,não é normal pra uma criança ter seu braço furado 3 a 4 vezes por semana para que tenha uma infância plena, fora as varias tentativas de achar a veia , sendo que tem dias em que é muito difícil os acessos</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorará a qualidade de vida do meu filho e milhares de outros</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Qualidade de vida, menos sangramentos , Negativo: Muita infusão, pouca duração no organismo</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Evolução no tratamento para qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 R, Positivo: Redução de sangramentos, Negativo: Tratamento invasivo.</p>
05/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve se é incorporado. Pois possui grandes vantagens na sua aplicação. Sendo que esse é somente uma vez por semana. Principalmente em crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter um tratamento de qualidade, além desse tratamento melhorar a qualidade de vida de muitos pacientes que possuem a doença. Deve-se ter ideia que um tratamento profilático de pacientes de até 12 anos com hemofilia A, moderada ou grave, sem inibidores do Fator VIII, está mais do que na hora de ter na rede pública.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o procedimento do cuidado com tais pacientes, pois trabalho na rede escolar e estamos está prrsente no nosso dia a dia o cuidado com crianças que possuem hemofilia., Positivo e facilidades: Foi visto uma melhora gradual, mas ainda assim é necessário um atendimento na rede pública., , Negativo e dificuldades: Que o sistema não dá a devida atenção para esses pacientes.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq com esse medicamento vai ajudar no tratamento sem necessidade de furar, pq é um sofrimento furar criança.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FVII recombinante , Positivo e facilidades: É que ele tem conseguido parar o sangramento dele., Negativo e dificuldades: É que agente não tem a garantia de que ele não vai ter algum sangramento ou trauma maior.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum, Negativo: Já tive muitas vezes furar meu filho devido ser criança e o acesso da veia ser ruim.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma vez que todos nós contribuimos severamente com os impostos, toda e qualquer doença deve ser tratada pelo SUS. Assim como as medicações que lhe são necessárias!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sou professora de um paciente com essa doença. E os cuidados devem ser redobrados., Positivo: Estudar sobre a doença para um cuidado mais humano para com o meu aluno. , Negativo: É muito tenso cuidar de um paciente com essa doença, ainda quando se trata de uma criança que não pode fazer o que todas as outras podem.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho filho de 7 anos que toma infuções 4 vezes na semana e já foi furado 17 vezes em um único dia porque não achava a veia dele ...ele faz tratamento desde seus 2 anos quando descobrimos a Hemofilia tipo A graveeu solto cadê vez que vejo ele chorar para aplicar a medicação pois tem inibidor e artrose jo tornozelo direito precisa deste remédio novo para que não sofra tanto com as agulhadas frequentes ...serei eternamente grata por cuidarem das nossas crianças com empatia e dignidade Deus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator XIII, Positivo: Menos emaromas graves , Negativo: Dificuldade em achar as veias para aplicar</p>
05/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para todos os hemofílicos, e os que mais tocam qualquer ser humano, as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentaria a qualidade de vida da pessoa hemofílica</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: reposição intravenosa do fator, Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, menor frequência, Negativo e dificuldades: nenhuma, fora a dificuldade de aprovação do sus</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: reposição intravenosa do fator, Positivo: Diminuição de hematomas, Negativo: Dificuldade de aplicação, veias estouradas, dor.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a incorporação do Emicizumabe no SUS pois acompanhamento de perto um tratamento de uma criança com esse medicamento, e de fato é um divisor de águas no sentido de qualidade de vida. Toda a rotina da família é m&#xdada, para o bem, as taxas de sangramentos são praticamente nulas. Se existe uma forma de melhorias, precisamos que seja urgentemente liberada.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (Emicizumabe), Positivo e facilidades: Os pontos positivos observados foram: Melhorar na aplicação por se tratar de ser via subcutânea, os intervalos entre as aplicações são maiores, o que faz com que as crianças tenham melhor qualidade de vida. O nível de internações por intercorrências é praticamente nulo. Por evitar sangramentos, resultará em adultos sem nenhuma sequela., Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo observado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator FVIII E Fator VII, Positivo: Pararam os sangramentos, mas não protegeram suficientemente à ponto de evitar intercorrências., Negativo: Muitas tentativas sem sucesso na infusão. Não protege em tempo integral como o Emicizumabe. A dificuldade do acesso em crianças dificulta demais.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doença hereditária e de tratamento contínuo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado no SUS por ele ser subcutâneo e vai ser usado somente uma vez na semana e para as crianças é bem menos evasivo e muito mais tranquilo e bem melhor para proteção dos nossos pequenos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: A frequência dos sangramento e hematomas diminuíram., Negativo: Por perder a veia ou muitas vezes estourar.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS para melhoria da qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Lidar com essa doença já é difícil, então, tudo que for possível para amenizar o sofrimento das crianças deve ser considerado, portanto, colocar um medicamento que só precise ser aplicado 1 vez por semana será muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como amiga de um paciente em estado grave, vejo que esse tratamento iria agregar muito pra ele. A qualidade de vida dos pacientes graves como ele melhorará substancialmente, diminuindo os riscos de sequelas irreversíveis principalmente nas crianças. E para os mais velhos, irá pelo menos gerar estabilidade e menos perrengues, além de abaixar o custo do tratamento a longo e curto prazo. Ajudando assim ele no seu dia a dia que hoje é muito debilitado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida dos pacientes graves como eu melhorará substancialmente, diminuindo os riscos de sequelas irreversíveis principalmente nas crianças. E para os mais velhos, irá pelo menos gerar estabilidade e menos perrengues, além de abaixar o custo do tratamento a longo e curto prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado pelo SUS por subcutâneo ser de longa duração e diminuir os sangramentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Diminuir sangramentos , Negativo: Perder e estourar veia e até mesmo hematomas no lugar da aplicação do medicamento</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida de quem sofre com essa deficiência</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Ainda nenhum, Positivo e facilidades: Ainda nenhum, Negativo e dificuldades: Ainda nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Aplicação de fator periodicamente , Positivo: Melhora da qualidade de vida, Negativo: Nenhum</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho sofre muito com o tratamento na veia , além disso desenvolveu inibidor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7 e fator 8, Positivo: Pouca duração , Negativo: Pouca duração</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como amigo da família, apoio a incorporação ao SUS do medicamento emicizumabe, pude acompanhar a trajetória do bebê com hemofilia A grave de perto, desde aplicação do fator 8, fator 7 e recentemente o emicizumabe. Posso afirmar com total propriedade a mudança significativa na qualidade de vida do paciente, da família e dos amigos próximos. Este medicamento é surreal em sua eficácia, transformando a vida de todos para a melhor possível e mais normal possível !</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (Emicizumabe)., Positivo e facilidades: Eu como amigo da família do paciente em questão, pude acompanhar que é de extrema facilidade a aplicação deste medicamento, além disso, houve um imenso resultado positivo, o paciente não teve intercorrências até o presente momento, a família que antes vivia preocupada, hoje estão com uma qualidade de vida positiva. Percebo também que o bebê está com seu desenvolvimento pleno., Negativo e dificuldades: Nenhum até o presente momento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de coagulação 7 e 8., Positivo: Tratamento com fator 7 e 8 para prevenção e controle de intercorrências, porém não em tempo integral., Negativo: Na descoberta da hemofilia no bebê em questão, pude acompanhar o tratamento com o fator 8 e observar algumas vezes por se tratar de um bebê, a imensa dificuldade de acesso venoso e também os períodos frequentes de infusões que geram traumas ao paciente e aos familiares. Logo em seguida, fator 7 que é um tempo muito inferior de eficácia, deixando paciente vulnerável a intercorrências ou algo mais grave. Sendo assim, ambos não entregam uma proteção em tempo integral.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, todos devem ter direito e acesso a medicamentos, principalmente esses de doenças raras que muitas vezes custam muito caro e parte da sociedade não tem como comprar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho uma família que o filho tem emofilia e gostaria muito que eles tivessem uma vida melhor para o filho!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado no SUS por se tratar de uma tecnologia completamente estável em tempo integral para evitar sangramentos, não há dúvidas de que os custos serão reduzidos, já que o nível de intercorrência será praticamente zerado. Eu como amigo da família de um paciente com 1 ano e 10 meses pude acompanhar de perto a evolução e eficácia deste medicamento, afirmo ser extremamente importante e essencial para todos, principalmente pela sua resposta maravilhosa ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Positivamente posso dizer como amigo da família que a vida é outra, se antes via intercorrências frequentes, agora não mais, nenhuma. A aplicação por via subcutânea muda todo o cenário, por via endovenosa é muito traumática e de certa forma gera possíveis intercorrências e até internações por conta dos sangramentos causados nas veias. Acompanhei algumas vezes a aplicação em casa deste fármaco, que é de extrema facilidade e muito menos traumática ao paciente, familiares e amigos, , Negativo e dificuldades: Não tem.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII e Fator VIII, Positivo: São medicamentos que sim ajudam a prevenir e sanar intercorrências, porém tem suas limitações., Negativo: Ao meu ver, principalmente em crianças pequenas, se estende um trauma por ser uma aplicação dolorosa e nem sempre de fácil acesso, trazendo riscos a saúde como por ex infecções e traumas psicológicos. Estes fatores tem limitações em sua eficácia, não protegendo em tempo integral o paciente. Aos que desenvolvem inibidores, ficam extremamente vulneráveis, pois o fator VII dura poucas horas e não resolve problemas de intercorrências com efetividade, podendo gerar sequelas irreversíveis ao paciente.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo mãe e avó de Hemofílicos sei o quanto essa medicação é importante para a qualidade de vida da comunidade Hemofílica. Não é normal um bebê precisar ser furado várias vezes na semana para conseguir ter uma vida leve e próxima do normal. Não é normal chorarem de dor só porque brincou um pouco mais na educação física. Não é normal mães terem medo de levar seus filhos ao parque. O Emicizumabe é o medicamento que pode dar mais qualidade de vida pra essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Crio e o fator VIII recombinante., Positivo: Prevenir sangramentos e sequelas., Negativo: Várias punções semanais, hematomas de punção, traumas emocionais.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é necessario para o bem estar dos pacientes 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser liberado a todas as pessoas pelo sus 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é de extrema importância que o governo preste o suporte necessário ao cidadão, principalmente a casos que remete a qualidade de vida de crianças. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, deve ser incorporado no SUS, pois nem todos tem condições financeiras para este tratamento 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem consciência com minha amiga, e o filho dela tem muito vontade de poder brincar e não pode como deveria por causa da hemofilia é com essa vacina irá ajudar muito a infância. 2ª - Não 3ª - Não
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele deve ser incorporado no SUS pq é um medicamento menos evasivo e que tem mais eficaz 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Diminuir a incidência de sangramento , Negativo: Por precisar furar muito e as vezes perder a veia obter hematomas
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento pelo SUS irá melhorar muito a vida das crianças, não é fácil pulmonar uma criança 3 vezes por semana e muito dolorido para a criança e para a família, com o medicamento Emicizumab será possível dias de alegria, uma aplicação tranquila e ainda as crianças ter uma vida muito melhor, por isso é muito importante ter esse medicamento no SUS. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Experiência muito boa, pois conteve o sangramento do meu filho., Negativo: O ponto negativo é a questão da pulsão pois é muito dolorido e as vezes não é na primeira vez que já acha a veia, já teve dias de precisar furar 7 vezes pra achar a veia.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação onde o paciente tenha um tratamento eficaz e com menor frequência de aplicação, ajuda com que obtenha a qualidade de vida, menos dor, menos trauma!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS para nossas crianças terem um futuro como qualquer outra criança pq esse medicamento tem mais eficácia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Diminuir o sangramento os hematomas e etc, Negativo: Por ser venoso as vezes precisa furar muito estoura as veias pois são pequenas e etc</p>
05/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema urgência a incorporação da Emicizumabe no SUS, as famílias dependem disso, a qualidade de vida dessas crianças irão melhorar de uma forma muito mas muito significativa! O governo tem esse dever com a saúde das nossas crianças!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sendo incorporado no SUS ,vai trazer mais qualidade devida para nossas crianças hemofilicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de coagulação,fator 8 ,7, feiba, Positivo: São regulares ,pois ,devido ,várias intercorrência logo meu filho desenvolveu inibidor, dificultando assim a ação do medicamento., Negativo: Resultados negativo e que as crianças hemofilicas tem muitas dificuldade com acesso, e com desenvolvimento de inibidor os fatores demoram muito ,pra fazer efeito, por isso lutamos tanto para conquistar o emicizumabe para nossos pequenos guerreiros ,porque sabemos que com esse medicamento eles vão ter uma qualidade de vida espetacular,sem precisar ser furar 3 vezes ou mais na semana ,não vão precisar de ficar procurando veia para fura_ Los e as vezes e com o emicizumabe vai ser evitado, muitos he</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O meu filho é portador da hemofilia A grave, desde os 8 meses de vida. Desde o dia que ele foi diagnosticado, passamos por muitas dificuldades devido a forma que o medicamento é feito, hoje ele tem 10 anos e continuamos fazendo a Profilaxia 3 vezes por semana. Mesmo assim temos dificuldades de fazer quando ele se machuca e da sangramento, colocamos ele no soro para manter o acesso venoso. E isso é muito desgastante para ele e devido a isso temos que fazer acompanhamento psicológico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, FEIBA, fator VII imunotolerante e cateter Groshong , Positivo: O fator VIII recombinante está sendo muito bom para o tratamento, pois é o que utilizo ate hoje. , Negativo: O fator VIII recombinante, não está sendo uma experiência muito boa, por conta do acesso intravenoso, pois a veia não aguenta., O FEIBA, fator VII imunotolerante e cateter Groshong foram necessários para combater o anticorpos que o corpo dele criou quando ele tinha 8 meses, mas não foram eficientes, pois teve rejeição, principalmente com o cateter Groshong que levou ele a ter uma infecção no sangue.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a aplicação nas nossas crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: No momento utilizamos fator VIII recombinante 3 vezes na semana acesso venoso., Positivo e facilidades: Facilita a aplicação., Negativo e dificuldades: Somente positivos.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Dificil acesso venoso , Negativo: Acesso venoso dificil.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria muito benéfico para todas as crianças que precisam fazer a profilaxia 3 vezes por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Sem este medicamento, meu filho não teria qualidade de vida, Fazendo corretamente a profilaxia, 3 vezes por semana, ele leva uma vida praticamente normal, Negativo: Dificuldade de aceitar o tratamento, pela questão do incômodo, da dor de ter que acessar a veia 3 vezes na semana. Muitas vezes os por se tratar de uma criança e não ter as veias muito boas, foi preciso várias tentativas, até conseguir aplicar a medicação, gerando dor e sofrimento tanto na criança como na gente.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento , trará qualidade de vida para os pacientes com emofilia, porque tem administração subcutânea, diferente do atual que è por acesso venoso, que è muito dificil para as crianças,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recobinante , Positivo e facilidades: O paciente não faz uso desse medicamento , Negativo e dificuldades: O paciente não faz uso desse medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recobinante, Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Curta durabilidade, e dificuldade no acesso venoso</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do Emicizumabe no SUS, inicialmente em crianças, para que dignamente estas tenham acesso às novas tecnologias e tenham qualidade de vida. O Emicizumabe previne sangramentos que possam causar sequelas, além de se manter estável em tempo integral, permitindo uma infância plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Na minha opinião este remédio deveria estar disponível no SUS para ajudar as pessoas...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente terá maior qualidade de vida e prevenção do sangramento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Paciente faz uso do fator XVIII , Positivo: Prevenção de sangramento , Negativo: Dificil acesso venoso</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado porque vai ser muito importante para a vida de nossos pequenos , eles sofrem muito com as picadas, meu filho faz dia sim dia não , são muitas picadas , nem sempre é de primeira , já teve vezes de ser 10 giradas para conseguir pegar a veia , e ainda fica todo inchado onde e tentado pegar as veias , não é fácil , o sofrimento deles é muito , quando são ruins de acesso, este tratamento vai dar outra vida para eles , eles irão ficar muito mais tempo protegido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Usamos o Fator VIII recombinante , na veia. Minha experiência é bem ruim , já teve muita vezes de eu ter que sair igual a doida para achar alguém que conseguisse pegar a veia do meu filho , pois ele precisa da medicação., Positivo e facilidades: Eu não tivesse experiência com esta nova medicação , ela é um sonho , nós usamos o fator 8 , mais está nova medicação tem muitos pontos positivos, menos picadas, mais duração no corpo, menos intercorrência., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Não , Negativo: Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor pois facilitaria muito a vida dos pacientes. Que muitas vezes levam 4,5 picadas em uma semana. Onde gera transtornos dores, e cansaço. Sem falar as famílias que tem que viver correndo pra hemosc e hospitais .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá melhorar muito a vida das crianças, s sofrimento pra aplicação do fator, uma durabilidade maior no organismo e sem falar que não irá precisar ser furada várias vezes na semana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: E um remédio eficaz, que ajuda muito para evitar sangramentos., Negativo: Ter que pulsionar achar veia 3 vezes por semana, e nem sempre é fácil achar de primeira e preciso furar mais de uma vez, no nosso caso meu filho já chegou a ser furado 6 vezes em um dia.</p>
05/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, minha opinião sobre esse medicamento que sim deveria ser distribuído pelo SUS nos postos de saúde, pois é um medicamento de uso específico e quem necessita dele , precisa com urgência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Dificuldade no acesso endo venoso, curta duração</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
05/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com o próprio relatório, o benefício a curto e longo prazo para crianças é imensurável, trazendo uma qualidade de vida aos pacientes muito superior às que tive como Hemofílico quando criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FEIBA, Novo Seven, Fator VIII Plasmático e Recombinante, Positivo: Desenvolvi inibidor de alta resposta ao Fator VIII, e hoje aos 33 anos de idade a resposta que tenho em meu tratamento paliativo com os agentes Bypass é muito insatisfatória., Negativo: O meu tempo de recuperação piorou bastante, além de não ter nenhum tratamento preventivo.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a nova medicação, os pacientes terão melho qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Agradecemos pela profilaxia, mais vai ser muito importante essa nova medicação(tratamento) , pois além de os hemofílicos serem menos picados , vão ter uma qualidade de vida melhor , esperamos que nossa opinião seja ouvida , é que as pessoas com hemofilia possa ter mais um sonho realizado</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Profilaxia , Positivo e facilidades: Ainda esperamos ter essa medicação , Negativo e dificuldades: Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O filho da minha prima precisa fazer fator dia sim dia não. E vejo o sofrimento de ver a criança toda furada com muita dificuldade de achar a veia. Essa medicação facilitaria muito a vida dele e de muitas outras crianças e mães que sofrem com isso. Melhoraria a qualidade de vida dessas pessoas que merecem a compreensão da população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessária essa medicação de longa duração para crianças de até doze anos, pois, em muitas delas, em especial bebês, encontra-se dificuldade de encontrar uma veia, muitas vezes chegam a estourar e criar hematomas que podem trazer incômodo., Com essa medicação vai trazer uma melhor qualidade de vida para as crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho faz imunotolerancia, usa o fator VII e o VIII recombinante., Positivo: O fator VII age rapidamente no sangramento, mas tem curta duração. Já o VIII não cessa o sangramento rápido devido ao inibidor, porém tem uma duração maior no organismo., Negativo: Meu filho é um bebê de menos de 2 anos, autista e com inibidor. Puncionar a veia de uma criança nessa idade, 3 vezes por semana, é um desafio, um sofrimento. Ele se bate, se morde, tem traumas emocionais. As veias ficam enrijecidas e muitas vezes precisamos fazer vários tentativas de acessos e isso leva a vários hematomas. Com o Emicizumabe, isso não aconteceria, pois não precisa de veia.</p>
05/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já passou da hora de estar no sus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Vários , Positivo e facilidades: A melhora extraordinária do paciente , Negativo e dificuldades: Muitos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator, Positivo: Muitos ,a comodidade do paciente melhora no dia a dia , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é portador de Hemofilia e seria de suma importância esse tratamento para melhorar a qualidade de vida dele e dos demais pacientes que necessitam do tratamento. POR FAVOR liberem o medicamento, é o pedido de uma mãe que sofre ao ver o filho ser picado 3 vezes na semana para fazer o outro medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante aplicado 3 vezes por semana intravenoso., Positivo: Meu filho tem uma qualidade de vida semelhante as demais crianças da idade dele, graças ao medicamento ele consegue fazer as atividades normais. Porém tem o medicamento em uso tem q ser aplicado 3 vezes por semana intravenoso o que causa sofrimento a ele., Negativo: O único ponto negativo e que a aplicação é intravenosa e precisa ser realizada 3 vezes na semana.</p>
06/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional de saúde, vejo como e doloroso para família e para o paciente , devido a idade, a criança tem muito medo e isso acaba gerando um trauma. A medicação subcutânea seria muito mais prática e eficiente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator _ EV , Positivo e facilidades: Nunca fiz o Fator subcutâneo, Mas sei que pela praticidade e por não ser tão complexo a própria família poderia realizar. , Negativo e dificuldades: Não tem ponto negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator EV, Positivo: Praticidade , Negativo: Nenhum</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças precisam se desenvolver em plenitude, em um ambiente seguro e calmo. E não podemos normalizar que bebês e Crianças precisem ter suas veias furadas de 3 a 4 vezes por semana para poder brincar com segurança. O Emicizumabe sendo um medicamento de via subcutânea não precisa de veias para sua administração, além de ter longa duração no organismo. Esses pacientes precisam ter acesso às novas tecnologias que os levem a melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajudará muitas pessoas a ter uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos direito de ter uma boa condição para sermos tratados, temos nossos direitos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para garantir ao direito de a distância, e melhor qualidade de vida ao paciente, para ser atendido como um todo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é responsável pela saúde da população. Ter incorporado esse medicamento no SUS cumpriria esta meta principalmente para as crianças até 12 anos que merecem se sentirem seguras para se desenvolver e brincar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: As crianças e os familiares conseguem possibilitar momentos de desenvolvimento motor, de brincadeiras, com menos receio de que uma batida ou uma queda leve necessite de internação e cause sequelas permanentes., Negativo: A aplicação venosa precisa ser feita, pelo menos, 3 vezes por semana, em veias já com hematomas vindos das aplicações seguidas e pelo acesso difícil. As crianças ficam traumatizadas com a presença de enfermeiros e médicos, que deveriam ser profissionais que elas/todos se sintam seguros e confiantes. As aplicações erradas, sem sucesso, causam hematomas imensos que muitas vezes precisam de internações. Profissionais experientes não conseguem aplicar a medicação, precisando furar muitas vezes</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a incorporação desse medicamento pelo SUS, temos diversos casos em que crianças estão sofrendo muito com a situação,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem 2 anos é hemofílico grave... qualquer tratamento que não seja tão invasivo é mto bem vindo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemo 8r(fator 8), Positivo: Menos sangramento e hematomas, Negativo: Apenas a resistência dá criança em tomar a medicação coloca a garrote já chora as vezes é mto difícil o acesso tem que tá furando várias vezes a criança não para fica estressada fica mto mais difícil aplicação</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é um medicamento que ajudará na qualidade de vida das crianças e suas famílias, contribuindo para cidadãos que também ajudarão</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Sem o Fator VIII R meu filho não conseguia se desenvolver pois havia o medo, a todo instante, de batidas e caídas que gerariam hematomas e sequelas. O fator fez com que ele começasse a se sentir um pouco mais seguro, inclusive, para ter amigos e brincar. , Negativo: A aplicação ser pela veia tão ruim por ser criança e mesmo assim precisar ser feita 3 vezes por semana. Os profissionais mesmo com experiência erram muitas vezes a veia e acarretam hematomas horríveis, dores e traumas nos pequenos que só querem podem brincar e se desenvolver como e com qualquer outra criança. Impossibilita viagens pois poucos postos conseguem realizar a aplicação.</p>
06/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Renderá melhores resultados no tratamento da hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai ser mais fácil a administração em crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente tenho Hemofilia a grave todos Nós gostaria muito desse medicamento! Melhoraria muito nossa Qualidade de vida pois teria como Realizar nossas atividades</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 Recombinante., Positivo e facilidades: Tenho bom Resultado pois da pra viver mais gostaríamos de ter esse Novo Medicamentos pra uso contínuo do paciente , Negativo e dificuldades: As aplicações constante 3 vezes por semana</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 plasmático, Positivo: Mesma Qualidade de vida do anterior , Negativo: Demora mais pra fazer efeito</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento se mostrou melhor aos pacientes e mais barato ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou paciente hemofílico A grave, necessito hoje de aplicação do medicamento em veia, 3x na semana. Esse medicamento seria libertador, visto que minhas veias não aguentam mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo: Fator VIII, Negativo: Fator VIII</p>
06/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar na qualidade de vida das crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas crianças q precisam seria muito bom pra eles</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças sofrem demais com o tratamento com agulhas diariamente. Esse medicamento faz eles terem uma vida com mais humanidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Intravenoso, Positivo: positivos nenhum, Negativo: a criança sofre demais</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como direito a saúde. Os medicamentos e tratamentos existentes devem ficar ao alcance de todos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pq aumenta a qualidade de vida dos pacientes 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, só acompanho paciente com hemofilia, Positivo e facilidades: Longa duração no organismo do paciente, dando maior qualidade de vida e é menos invasivo e dolorido., Negativo e dificuldades: Falta de acesso, e aplicação por injeção que é um pouco dolorido. 3ª - Não
06/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou de acordo 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, além de ter uma administração mais fácil e menos sofrida para a criança. 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem comentários 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que pode facilitar a vida de pessoas enfermas deve ser feito 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, SEM COMENTÁRIOS 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos portadores da doença 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos muito de acesso ao medicamento para todos, para ter mais qualidade de vida para nossas crianças, hoje temos muita dificuldade no acesso para dar medicação, muitas vezes não achamos as veias, gerando mais hematomas e dor para eles! 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao tive, Positivo: Nao tive, Negativo: Nao tive
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um caso grave e seria muito útil pra quem precisa 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante porque as vezes as pessoas não tem dinheiro pra comprar a vacina e muitas precisam de ajuda 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tipo de tratamento precisa ser acessível para as pessoas que não tem renda o suficiente para isso 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, eu acho muito importante para as crianças que tem hemofilia mas não tem condições de obter o tratamento necessário 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse novo tratamento irá aliviar o sofrimento das crianças, pois a aplicação na veia é muito dolorida, 2ª - Não 3ª - Não
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo que tem hemofilia e apoio o novo medicamento, acho que deveria ser incorporado no SUS, para maior conforto do meu amigo 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido o sofrimento do paciente e dos pais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento existente hoje é doloroso e a durabilidade dos efeitos é bem reduzida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Via de administração subcutânea é maior durabilidade dos efeitos , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Tratamento eficaz para os sangramentos , Negativo: Baixa durabilidade dos efeitos e via endovenosa que é bem dolorosa e traumática em especial para as crianças</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do Emicizumabe no SUS, inicialmente em crianças, para que dignamente estas tenham acesso às novas tecnologias e tenham qualidade de vida. O Emicizumabe previne sangramentos que possam causar sequelas, além de se manter estável em tempo integral, permitindo uma infância plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento em questão melhoraria e muito a qualidade de vida dos pequenos, que sofrem muito com as infusões frequentes, mais ainda quando bebês que chegam a ser furados 5 vezes ou mais de cada vez. Proporcionaria mais autoconfiança e liberdade para os pequenos e para os pais. A medicação de longa duração além de nos trazer mais segurança pra deixar nossos filhos terem uma infância menos dolorosa, e mais feliz, também diminuiria o sofrimento e a dor das infusões diárias, e o medo de sequelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Diminui o riscos de sangramento. , Negativo: A pouca durabilidade, e as infusões com doses cada vez maior e mais frequente.</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças precisam muito dessa ajuda e evitar excesso de puncionamento na veia. Só quem sofre é passa por isso sente a verdadeira dor. Dor na criança e dor nos pais que sofrem junto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mesmo que seja uma parcela pequena da população que é acometida desta doença, ainda assim é importante que todos tenham um bom tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
06/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante a incorporação do Emicizumabe no SUS, inicialmente em crianças, para que dignamente estas tenham acesso às novas tecnologias e tenham qualidade de vida. O Emicizumabe previne sangramentos que possam causar sequelas, além de se manter estável em tempo integral, permitindo uma infância plena.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pessoas que precisam deste tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida dos pacientes terá uma melhora muito grande</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Administração subcutânea, sangramento zero, menos aplicações, melhora da qualidade de vida dos pacientes , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante , Positivo: Redução de sangramentos, Negativo: Múltiplas aplicações endovenosas por semana, sangramentos de escape, baixa qualidade de vida do paciente, dificuldade de adesão do paciente ao sangramento</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diante da grande quantidade de casos, acho que o Emicizumabe deve ser incorporado ao SUS. Assim sanaria a angústia de muitas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVIDO O BENEFICIO SER MELHOR PARA O PACIENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Diminuir o uso e o sofrimento das aplicações, principalmente nas crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para as famílias, crianças com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças hemofílicas diagnosticadas logo no nascimento necessitam tratamento contínuo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta nova medicação ref. as pesquisas é aplicada de forma subcutânea e tem efeito prolongado, garantindo mais qualidade de vida a nossos pequenos dentre outros benefícios.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é um medicamento que já foi amplamente testado e comprovado sua eficácia na profilaxia de sangramentos em pacientes com hemofilia. Sou totalmente a favor da disponibilização deste medicamento pelo SUS pois isso trará otimização na profilaxia, melhora na qualidade de vida dos pacientes em questão e menor custo com internações e procedimentos destes pacientes e suas repercussões ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmático e recombinante, Positivo: Profilaxia de sangramentos, Negativo: Curta duração da medicação, necessidade de repetidas infusões, risco de complicações pelas muitas picadas, risco de produção de inibidores</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Familiar precisa do tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, isso seria de extrema importância, para crianças e adultos! este medicamento deve ser incorporado no SUS sim.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe deve ser incorporado no SUS por se tratar de uma tecnologia completamente estável em tempo integral para evitar sangramentos, não há dúvidas de que os custos serão reduzidos, já que o nível de intercorrência será praticamente zerado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra (Emicizumabe), Positivo e facilidades: Como amiga da família percebi que as intercorrências pararam de ocorrer. A aplicação por via subcutânea leva qualidade de vida. A taxa de sangramento de forma espontânea é praticamente zerada. Além de levar a vida da família à normalidade. , Negativo e dificuldades: Não identificado</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Fator 7, Positivo: Ajudou a parar o sangramento, mas com muita dificuldade., Negativo: A forma de aplicação é ruim para um tratamento de sucesso. A dificuldade de acesso e frequentes infusões são pontos negativos. O nível de internação pode aumentar.</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que todo e qualquer medicamento ou tratamento deve ser disponibilizado aos pacientes, que com estes terão uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que trarara muitos benefícios as crianças e familiares que lidam com a hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a incorporação do produto pra ajudar o tratamento dos pacientes com hemofilia, como Hemofílico eu também apoio a decisão.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de Coagulação IX, Positivo: Ajuda no tratamento, diminui a dor e hemorragia, Negativo: Nenhum</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A vida mudou positivamente vendo meu neto podendo ter a vida o mais próximo do normal possível., Pois bem, essa incorporação cria essa possibilidade., As crianças precisam dessa melhoria no tratamento urgentemente. Os sangramentos espontâneos são quase nulos com o Emicizumabe. Eu como avó, acompanho meu neto e posso afirmar com propriedade os inúmeros benefícios que este medicamento trouxe a ele e a todos nós da família. Por favor nos ajude a incorporar, é um pedido de coração de uma avó aflita.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: O emicizumabe comprovadamente só traz benefícios, diferente das infusões frequentes que geram medo, traumas, mais casos de intercorrências e ainda riscos a saúde. É uma nova vida, com total qualidade tanto para meu neto quanto para todos os familiares e amigos. O tratamento é totalmente tranquilo em relação as infusões, já que realizamos nós mesmos a aplicação. As frequentes visitas ao hemocentro para tratar intercorrências praticamente foram zeradas. Meu neto hoje pode brincar normalmente. , Negativo e dificuldades: Não vejo até o momento resultados negativos ou dificuldades.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores 7 e 8., Positivo: Não são medicamentos ruins, graças a Deus existem ! Porém, percebi que não protegem o paciente o tempo todo., Negativo: Por muitas e muitas noites eu como avó chorei muito ao ver meu netinho de apenas 10 meses entrar nas frequentes infusões venosas que inclusive muitas delas eram sem sucesso, devido ao difícil acesso. Após descobrir inibidor, foi um pesadelo maior ainda, pois o fator 7 era somente para resolver alguma ocorrência, ele ficava desprotegido o tempo todo praticamente, limitando até mesmo o seu desenvolvimento. Os hematomas e dores eram frequentes, e a família inteira vivia desesperada. Nos ajude por f</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amigo da família de um bebe, acompanho o dia a dia deles e posso afirmar que este medicamento transformou a qualidade de vida do paciente e de toda sua família e amigos. Eram frequentes as idas ao hemocentro para tratar traumas ocorridos no bebe e hoje fazem a utilização do emicizumabe em casa e só vão ao hospital para buscar medicamentos ou fazer exames quando necessário. A eficácia é real e percebo a importância da incorporação ao SUS. Hoje o bebe está em seu desenvolvimento pleno.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Por poucas vezes pude acompanhar, mas afirmo que o emicizumabe é de fácil aplicação, muito menos dolorosa, menos riscos a saúde pois não é de injeção na veia, sana por si só todas as ocorrências quando o bebe sofre algum tipo de trauma ou queda, não havendo a necessidade de ir ao hospital como era antes, este medicamento muda completamente o cenário do paciente com hemofilia. Percebi também no dia a dia, o quanto ele protege a criança a todo momento, tornando-a a beira da normalidade., Negativo e dificuldades: Não percebi nenhum, pois a aplicação é somente um furinho bem pequeno e muito rápido de se aplicar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fatores de coagulação na veia, Positivo: Resolvem questões da doença até um certo ponto., Negativo: Acompanhei também a aplicação dessa injeção na veia do bebe e por algumas vezes fiquei assustado, angustiado e preocupado, quem dirá a família. Esse método é muito doloroso, o bebe em questão nunca teve uma veia boa para esse tipo de aplicação, em um determinado momento foi mais de 1h até achar e por fim perdeu a veia, os braços, mãos e pés viviam furados e roxos, terrível sensação ao ver. A proteção não era suficiente para uma criança em desenvolvimento, pois vivia surgindo ocorrências.</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, medicamento vai auxiliar muito os pacientes diminuindo o sofrimento dos mesmos nas aplicações. melhorando a qualidade de vida.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII, Positivo: pacientes levam vida quase normal, podem fazer atividades que não poderiam se não recebessem o medicamento, porém sofrem com a aplicação na veia 3 vezes na semana, Negativo: sofrimento com a aplicação na veia 3 vezes na semana</p>
07/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possibilitará mais qualidade de vida aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser de fácil acesso para todos porque nem todos têm condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, isso é muito importante para os paciente, vejo de perto a luta dos pais!!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a vida, bem estar de quem necessita</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Ajudou na prevenção dos sangramentos espontâneos ou a partir de batidas , Negativo: Não vou dizer negativo, mas sito dificuldades na infusão intravenosa, dificuldade em achar a veia, , aplicações de 3 vezes na semana ainda mais em crianças.</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema necessidade</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator É Hemicibra, Positivo e facilidades: Hemicibra é o melhor remédio , Negativo e dificuldades: O governo dificulta muito a hemicibra</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator e hemicibra, Positivo: Hemicibra é melhor , Negativo: Nenhum</p>
07/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe deve ser incorporado ao sus, pois irá trazer muitos benefícios aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O fator VIII recombinante é eficaz quanto utilizado de forma profilática, mas o emicizumabe trás maiores benefícios, Negativo: A forma intravenosa que tem de ser administrada com uma maior frequência.</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para as crianças terem mais qualidade de vida, com medicação de longa duração e aplicação menos dolorosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: Funcionamento da coagulação e melhora nas dores e hematomas nas ocorrências., Negativo: A curta duração no organismo e a aplicação na veia que é dificultosa e dolorida.</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante a medicação subcutanea porque é muito difícil ficar pegando veias de crianças é muito sofrido o acesso às veias muitas vezes estouram.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 EV, Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: Pegar veias.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida das crianças com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 de coagulação recombinante , Positivo: Ajuda na coagulação em casos de ocorrência , Negativo: Curta duração e dolorido e dificuldade pra aplicar na veia</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante para ajudar as crianças hemofílicas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante a medicação para o meu filho e todas as crianças hemofílicas, pois evita a dor e desconforto para procurar as veias por serem muito pequenas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue fator 8 de coagulação (recombinante) EV., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: O desconforto de procurar veia</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque há várias pessoas precisando deste medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: A vida dos hemofílicos depende deste medicamento, Negativo e dificuldades: Não encontrar o medicamento na rede pública</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é extremamente necessário aos hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: A melhor qualidade de vida dos hemofílicos, Negativo e dificuldades: De encontrar na rede pública</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a aprovação desse novo medicamento trará qualidade de vida para as crianças, visto que a frequência é bem menor, já que ela é de longa duração e a administração muito mais fácil (subcutânea). Submeter uma criança a 3, 4 infusões por semana é realmente muito difícil pro paciente e para a família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Acesso venoso difícil em crianças e curta duração</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é essencial para a vida dos hemofílicos tipo A</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo e facilidades: A melhor qualidade de vida dos hemofílicos, Negativo e dificuldades: Não encontrar na rede pública com facilidade</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação e de suma importância para os portadores,q de 3 vezes por semana passa a ser de 15 em 15 dias ,isso melhora substancialmente a melhora de vida ,e sem contar que de intravenosa passa a ser subcutânea,para crianças, recém nascidos que depende de medicamento,terá uma vida muito mais prazerosa em questão de aplicação..</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Somente com o fator 8 aplicação 3 vezes na semana intravenosa , Negativo e dificuldades: Com esse novo medicamento nenhuma.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Com esse novo medicamento não tive contato, Negativo: Nenhum com esse novo medicamento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Extrema importância para diminuir o sofrimento das crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Mais qualidade de vida., Negativo e dificuldades: O risco da aplicação do medicamento.</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, além de uma melhor administração do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Uma melhora no sangramento e nas dores , Negativo: Difícil aplicação</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado no SUS, tenho um filho de 2 anos de idade e sofre pra tomar a medicação por ser na veia, ele toma 2 vezes por semana e toda vez vou no posto de saúde para dar a medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Efeito rápido , Negativo: Aplicação na veia</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos desta medicação para termos melhor qualidade de vida as crianças hemofílicas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: hemo-8r alfaoctocogue - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: Meu filho é um bebê e muita das vezes temos que picar ele inúmeras vezes até achar uma veia viável para fazer o fator. Se os adultos sofrem tendo veias boas pensa um bebê ou qualquer criança de qualquer idade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Iria ajudar demais os pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é subcutânea assim mais fácil aplicação e semanal ! O que ajuda muito na aplicação em crianças !</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Profilaxia de sangramentos, Negativo: Uso endovenoso . Muito difícil em crianças como meu filho de 4 anos . Difícil acesso . O que causa dor física e emocional</p>
07/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Nao estou sabendo muito bem do caso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo fato de ser um medicamento de maior duração e melhor forma de aplicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante intravenoso , Positivo: Muito importante, porém de muito difícil aplicação , Negativo: Parte negativa aplicação por se tratar de um medicamento que necessita de aplicação pela veia muitas vezes não consegue ser aplicado pela dificuldade de conseguir pegar uma veia boa em crianças</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que pode melhorar a vidas dos hemofílicos em termo de qualidade e também é um medicamento fácil de aplicar, Creio que irá contribuir muito</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fotos VIII recombinante , Positivo e facilidades: A facilidade de aplicar e o resultado duradouro para o paciente , Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O tempo que o medicamento fica ativo no sangue evitando sangramentos é o principal resultado positivo e também a forma com que se aplica ajuda bastante por ser subcutânea , Negativo: Por enquanto não tem resultado negativo</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o Emicizumabe deve sim ser incorporado ao SUS pois meu filho de 3 anos faz a utilização do medicamento, tendo ganhos inestimáveis à sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O medicamento é subcutâneo e de fácil aplicação. Por ser de longa duração, meu filho fica protegido contra sangramentos causados pela hemofilia por 1 mês. Esse tempo de duração do medicamento no organismo nem se compara ao tempo atual do Fator VIII (6h), fora o fato que a aplicação do fator VIII é intravenosa, gerando mais resistência e podendo causar danos emocionais e psicológicos. Fora a necessidade de fazer aplicações extras se houver qualquer intercorrência., Negativo e dificuldades: Nenhum efeito negativo ligado ao Emicizumabe</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: O fator VIII pode ser usado como profilaxia mas também em cirurgias e intercorrências em caso de necessidade., Negativo: A aplicação do fator VIII é intravenosa e dura apenas 6h no organismo à meia vida, gerando mais resistência por parte das crianças e podendo causar danos emocionais e psicológicos. Fora a necessidade de fazer aplicações extras se houver qualquer intercorrência.</p>
07/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma solução superior à atual na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença pouco conhecida precisa ter ajuda do sus</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator xiii, Positivo e facilidades: O fator é vida e ajuda na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Punção</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai auxiliar a qualidade de vida das crianças q tem hemofilia é é menos dolorido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Embora o Emicizumabe seja um medicamento de alto custo, a sua incorporação ao SUS pode gerar economia a longo prazo, visto que o tratamento convencional da hemofilia muitas vezes envolve o uso frequente e prolongado de terapias de reposição do fator VIII, que podem ser caras. O Emicizumabe, por sua vez, é administrado subcutaneamente uma vez por semana ou a cada duas semanas, o que pode reduzir a necessidade de internações hospitalares e visitas médicas frequentes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Porque é um medicamento que vai ajudar várias famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação ao SUS se justifica devido à necessidade de universalização do atendimento aos pacientes necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso a crianças com esta condição que não possuem acesso, sendo este um medicamento mais eficaz e menos doloroso para elas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existem famílias que não tem condições financeiras para custear o remédio e temos direito a saúde e a vida, por isso deve ser atribuído ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora muito a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACOMPANHO O CASO DE FILHO DE AMIGOS QUE SOFREM BASTANTE COM A DIFICULDADE DE ADMINISTRAR ESSE MEDICAMENTO, ACREDITO QUE DEVE SER INCORPORADA AO SUS E ESSA NOVA FORMA DE TRATAMENTO VAI TRAZER MAIS CONFORTO AO PACIENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser uma medição se alto custo irá ajudar os menos favorecidos. 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida do paciente 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhorou demais a qualidade de vida do meu filho, diminuiu intercorrências, praticamente zerou a ida aos serviços de saúde, vida praticamente normal, sem efeitos colaterais., Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Preveniu hemorragias, Negativo: As intercorrências (sangramento, hematomas) existiam mesmo com seu uso constante
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pessoas precisa e não tem condições de comprar. 2ª - Não 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental para a vida e o bem estar de crianças hemofílicas, e há inúmeras precisando e sem condições de adquirir. É dever do Estado garantir a qualidade de vida de todos. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Indispensável à qualidade de vida. , Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Não
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que traria mais qualidade de vida para os pacientes 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Acredito que traria mais qualidade de vida para os pacientes, Negativo: Não percebi resultados negativos
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição fator VIII , Positivo e facilidades: Diminui os sangramentos, Negativo e dificuldades: Nenhum 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Reposição fator VIII , Positivo: Alívio da dor imediatamente , Negativo: Nenhum
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é uma solução superior à atual na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho, e é de extrema importância a ele e aos demais pacientes acometidos com esse diagnóstico... Completamente Favorável!!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria da qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos temos o direito ao sistema de saúde de qualidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é essencial na vida dos hemofílicos, principalmente das crianças, por ter acesso subcutâneo diminuindo o sofrimento com infusões venosas e tbm pela qualidade de vida que dá, diminuindo quase q 100% os sangramentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: 100% positivo. Meu filho está em uso em um estudo q participa, a 2 anos zero sangramentos, esquecemos da hemofilia. Ele hj tem uma vida normal. Acesso Subcutâneo sem sofrimentos sem várias furadas. Ele já sofreu muito antes da medicação. Larguei emprego pra cuidar dele. Após a medicação voltamos a viver, voltei trabalhar e ele vai para escola, brinca, e faz tudo como qualquer criança, porém o estudo vai até jan/24. E após como vou explicar a ele q não pode mais brincar como antes? Muito triste , Negativo e dificuldades: Nada negativo. Só positivo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 7/fator 8/ feiba, Positivo: Essa medicação ajuda muito na profilaxia. Porém mesmo com elas meu filho infelizmente apresentava sangramentos, tendo que tomar as vezes de 12 em 12 hrs ou diariamente por dias. Isso fazia com q levasse muitas furadas, chegando a ser furado 14 vezes em um único dia. O acesso venoso de criança é muito difícil., Negativo: De negativo o acesso ser venoso. E não segurar 100% os sangramentos.</p>
08/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor pelo bem estar de quem recebe</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante*, Positivo e facilidades: evita sangramentos e sequelas em razão de sangramentos. , Negativo e dificuldades: curta duração no organismo (média de 2 dias) e acesso wvenoso (difícil, sobretudo em crianças)</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação (o Emicizumabe) é uma alternativa muito melhor *porque é uma solução superior à atual na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e, dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito constitucional. Independente de classe social.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento de doenças que possam atrapalhar o dia a dia de crianças e adultos merecem uma atenção especial e um apoio do governo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a incorporação ao SUS do procedimento pois ira contribuir em muito no tratamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para crianças ter a disponibilidade de outros medicamentos para o tratamento da hemofilia. Melhoria da qualidade de vida e bem estar do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Somente o fator VIII Recombinante, Positivo: O tratamento profilático evita sangramentos, reduzindo a ida aos hospitais., Negativo: O tratamento disponível Fator VIII Recombinante precisa ser aplicado de forma intravenosa, que pode causar complicações no no momento da punção e desconforto para a criança.</p>
08/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário para qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vários tipos de Fator VIII disponibilizados pelo Seu para a hemofílicos , Positivo: Qualidade de vida e diminuição de sangramentos, ainda que o fator disponibilizado atualmente tenha pouco tempo de efeito no organismo , Negativo: A ação do medicamento é de no máximo de 12 horas, o que implica no uso de muitas doses</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudara no tratamento profilático com muita eficiência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante., Positivo: Medicamento necessário para tratar traumas de hemofílico., Negativo: Tempo de uso</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para mais conforto e qualidade de vida dos que precisam dessa medição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa inclusão é muito importante para o tratamento da doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe vai melhorar muito a qualidade de vida desses pacientes menos infusões menos dor menos internação menos idas aos hospitais as mães vão poder voltar ao mercado de trabalho esse medicamento não tem decaimento do fator trás mais segurança menos dor menos sangramento. As escolas vão aceitar essas crianças sem dificultar a matrícula os postos de saúde hospitais não são preparados para receber esses pacientes</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com um paciente mãe relatou criança hoje faz tudo corre brinca e não tem mais sangramentos as idas aos hospitais diminui e sem dor , Positivo e facilidades: Vida mais saudavel sem sangramentos sem dor sem internação mães estão voltando a trabalhar escola aceitou matrícula sem barrar porque muitas barram , Negativo e dificuldades: Nenhum do emicizumabe</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Para sangramento mas com curto prazo, Negativo: Fator recombinante 8 Muitas infusões muita dor decaimento do fator insegurança</p>
08/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida, diminui as infusões e ajuda na adesão ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX plasmático, Positivo: Diminuição das hemorragias e melhora na qualidade de vida , Negativo: Muitas infusões intra venosas</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem hemofilia A , e precisa fazer tratamento 2 vezes na semana . É muito dolorido por ser intravenoso. Além da dor , incômodo a criança fica traumatizada. A nova medicação iria facilitar e melhorar a qualidade de vida dos nossos filhos por ser na pele e tbm de maior duração. Eles merecem uma qualidade de vida melhor , para serem crianças como as outras.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Recombinante , Positivo e facilidades: O atual tratamento ajuda para que não ocorra hemorragias ou hematomas mais sérios , Negativo e dificuldades: Intravenoso. Doloroso</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deve novo tratamento irá deixar a vida das nossas crianças menos complicada e dolorosa. Hoje o tratamento atual é invasivo e doloroso. Sem contar q precisa ser feito várias vezes na semana . O novo tratamento é de longa duração e aplicado sobe. A pele. Nossos filhos teriam vidas como crianças normais e saudáveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 Recombinante , Positivo: Ajuda a prevenir hematomas e hemorragias., Negativo: Doloroso, invasivo.</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E muito importante paras as crianças que sofre dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pois fará diferença na vida de cada pessoa que precisa, e também na vida de suas famílias!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser uma questão de saúde pública pois muitas pessoas possuem filhos que portam a doença e não têm condições para arcar com os medicamentos, principalmente esse, que não possui acesso venoso, o que torna a vida do paciente mais confortável.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação trás inúmeros benefícios além de longa duração, tem um meio de aplicação mais fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente de hemofilia A grave, esse medicamento vai trazer mais qualidade de vida para mim, eu aplico 3 vezes na semana o fator VIII convencional, esse novo medicamento se aplica apenas uma vez na semana, isso é maravilhoso, além da eficácia do medicamento eu vou ter mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR VIII Plasmático, e FATOR VIII Recombinante , Positivo: Controlando meus sangramento internos, e o maior ponto positivo que eu destaco., Negativo: Nem sempre minhas veias estão boas para fazer a aplicação do FATOR VIII</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação com meio de aplicação melhor, de longa duração, só irá trazer ainda mais benefícios para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que para qualidade de vida dos pacientes seria muito diferente se usar esta medicação, sou pai de um paciente e sei o quão difícil é a aplicação do fator em crianças. E só sofrimento das famílias para esta aplicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e fator VIII recombinante, Positivo: Positivo e que sem este medicamento seria somente através da transfusão de sangue e isso é muito perigoso., Negativo: medicamento na veia para aplicar em crianças e muito complicado.</p>
08/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante medicamentos para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso intravenoso é extremamente difícil , doloroso principalmente em crianças , que ainda não conseguem fazer a auto infusao</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ainda não , Positivo e facilidades: Ainda não tive experiência, mas será revolucionário, devolverá a normalidade a vida do hemofílico., Negativo e dificuldades: Não tive experiência.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: É um medicamento eficaz na profilaxia., Negativo: A aplicação é muito difícil , não começamos a profilaxia quando tivemos o diagnóstico pela dificuldade de aplicação, quando ele batia a cabeça a gente saia correndo para o hospital mais próximo, teve inúmeros sangramentos intramusculares por pequenos traumas e vacinas , quando estávamos fora da cidade era muito difícil a aplicação em hospitais e postos de saúde , inúmeras picadas, contenção da criança stress de todos .</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, , Positivo: Melhora a qualidade de vida da criança e do adulto hemofílicos, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita a cada dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para as crianças</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento vai fazer a diferença na vida dos pais q tem filho com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico. , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o Sus pode assumir mais esse compromisso com a população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáca para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusão intravenosa e muito traumatica para crianas a cada 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator V recombinante, Positivo: Melhora e qualidade de vida do hemofilico, Negativo: Infusao intra venosa e muito traumatica para crianca</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofilo, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação emicizumabe muda a vida dos pacientes. Seja porque a criança para de sangrar ou porque é muito menos traumática. A criança hemofílica que toma emicizumabe tem vida normal e desenvolve muito mais f</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: A criança para de sangrar, param as internações, aplicações menos traumática, de 15 em 15 dias subcutânea. , Negativo e dificuldades: Tenho apenas experiências positivas. Em todos os aspectos o emicizumabe melhora a qualidade de vida do hemofílico.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos os fatores anteriores para hemofilia grave tipo A grave não eram eficientes. A criança continuava sangrar, tinha que tomar doses muito altas e com medicação o que muitas vezes induzia o sistema imunológico da criança. Os fatores anteriores eram na veia, invasivos e muito traumáticos., Positivo: A qualidade de vida dos hemofílicos melhora com aplicação da medicação emicizumabe., Negativo: Os fatores anteriores não são eficientes na paralisação dos sangramento, aplicações na veia muito traumáticas e podem causar problemas imunológicos.</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito dolorosa e traumática para as crianças hemofílicas, já que tem que ser aplicada a cada dois dias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência., Positivo e facilidades: Não tive experiência., Negativo e dificuldades: Não tive experiência.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: A infusão intra venosa é dolorosa e traumática para a criança hemofílica.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um bebê de dois anos que tem hemofilia a graça com inibidor e realmente ele não fica quieto pra tomar o remédio e muitas vezes acaba por machucar ele porque precisamos conter ele com veemência. Essa nova medicação ajudaria muito pois faria a vida dele um pouco mais feliz pois ele chora demais pela contenção pra aplicação do fator em bolos, que muitas vezes leva de dez a quinze tentativas para que ele tome as 40 ml de fator que ele necessita .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Três , Positivo: Os fatores por meio bolos não são exatamente rápidos para a ação , Negativo: Ter que perfurar a criança sem ela querer por várias vezes causando dores que poderiam ser evitadas caso houvesse outro jeito de se incluir o fator na corrente sanguínea</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feitas em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao, Positivo: Nai, Negativo: Nai</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças homofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate Fator VIII recombinante, Positivo: Melhoras na qualidade de vida de Hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento intra venosos é muito traumático para crianças pq é feito a cafa 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Reduzir sofrimento e trauma da criança hemofílica com o tratamento intra venoso</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fatou VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vi os resultados em pacientes do hemoes e é o sonho de toda mãe e toda criança não precisar pulsionar três vezes na semana e estourar as veias e msm assim ter o fator por pouco tempo no organismo.essa medicação ajuda as mães poderem a voltar a trabalhar com mais tranquilidade. Peço que avaliem com o coração de mãe e de pai sobre essa medicação.pois vai mudar a vida de muitas crianças e suas famílias e para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Paliativo. Resolve a hemorragia naquele episódio específico..., Negativo: Só resolve por pouco tempo e é muito invasivo e dolorido e as vezes até traumático.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe, sei da importância desta medicação para as crianças, qualidade de vida, e psicológica que acarretará nos pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Quase sem sangramento, porém uma aplicação de 3 vezes na semana., Negativo: Ele não tem uma longa duração no organismo.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população merece este direito e as pessoas que estão sofrendo tbm.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, as crianças vão poder brincar com muito menos riscos de hemorragia vão poder ter a experiência de como e ser criança sem medo de que um machucado possa levar ele para o hospital e que possa deixar hermatose que vai deixar sequelas pra vida toda.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Resolve na hora a hemorragia.porem não dura o efeito., Negativo: Não dura o efeito. Asseso as veias e muito difícil e muitas vezes na semana.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1: A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora a qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação vai garantir melhor qualidade de vida as pessoas com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para crianças hemofílicas pois tem de ser feita de 2 em 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: É tola te e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora da qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa a cada 2 dias é muito traumática para as crianças .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Elocate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos hemofílicos, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que é de suma importância a incorporação da emicizumabe para melhorar o tratamento do hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: A facilidade da aplicação e sua eficácia , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante VIII , Positivo: Ajuda a melhorar q qualidade de vida , Negativo: Dificil aplicação devido ao acesso venoso,nem sempre a criança tá colaborativa,nem sempre acha acesso bom,muitas vezes as veia já estão cansadas a criança também o tempo de espera nos hospitais para a aplicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para uma criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, , Negativo: : Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar da qualidade de vida desses pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer ação que ajude os necessitados é justo que seja incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos de uso contínuo, para pacientes que dependem do fármaco para sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Considero a infusão intravenosa muito traumática para a criança hemofílica, pois tem que ser feita de 2 em 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII de crescimento , Positivo: Percebi melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para a criança hemofílica, pois é realizada a cada 2 dias.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sem outra opção, o hemofílico tem que tomar o fator por infusão intravenosa. A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças, que possuem veias pequenas com possibilidade de intercorrências! Além disso o intervalo da aplicação do medicamento aumenta, melhorando a qualidade de vida do paciente!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é traumática e difícil para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante para a manutenção da saúde familiar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante essa incorporação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que SUS oferecendo, facilitará muito a vida dos pacientes necessitados do tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento injetável frequente assusta crianças, o que prejudica a aderência à terapia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII Recombinante , Positivo: Melhor aderência ao tratamento, melhor qualidade de vida., Negativo: Dificuldade em aderir ao tratamento devido ao medo que as injeções frequentes causam à criança.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicos pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para as crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças, hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusao intra venosa é muito traumatica para as crianças hemofilicas pois tem que ser feita de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofilico, Negativo: Infusao intra venosa é muito traumatica p criança</p>
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para crianças, pois precisa ser feita de 2 em 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito dolorosa para a criança. Está outra via de acesso será mais funcional e com menos dor</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Somente com o relato do paciente , Positivo e facilidades: Não tive experiência , Negativo e dificuldades: Não tive experiência</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora da qualidade de vida , Negativo: É muito traumático para o paciente</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças homofílicas, pois tem que ser feita a cada dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII Recombinate, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento comprovadamente eficaz e de difícil acesso. Extremamente necessário aos pacientes</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nao tive experiencia, Positivo e facilidades: Nao tive experiência, Negativo e dificuldades: Nao tive experiencia</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Eloctite e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Dificuldade na aplicação, necessidade de profissional capacitado, o que por muitas vezes causa extrema dificuldade, além de ser traumático para cças pequenas.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento ao SUS representará um salto gigantesco na qualidade de vida das crianças com hemofilia A, visto que o acesso é subcutâneo, não sendo necessário acesso venoso, o que é complicadíssimo em se tratando de crianças. Outro quesito fundamental para a incorporação do Emicizumabe é a questão da longa duração, o que também representa maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos , Negativo: Acesso venoso difícil em crianças e curta duração no organismo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa eh muito traumático para a criança hemofílica pois tem que ser feito de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem de ser feita de 2 em 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ELOCTATE E FATOR VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do Hemofílico , Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem de ser feita de 2 em 2 dias.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é traumática devido a necessidade de fazer regularmente a cada 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Mais qualidade de vida para a pessoa com hemofilia , Negativo: Infusão intra venosa é bastante traumática para crianças</p>
09/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia é um fantasma na vida dos portadores, que necessitam medicação intravenosa de 2/2 dias para ter vida normal, Uma medicação COMO O EMICIZUMABE que pode ser usada uma vez por semana e sub cutânea representa um alívio e uma benção para os portadores dessa doença</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feitas de dosi em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusao intravenosa é muito traumatica para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII recombinante, Positivo: melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: infusão intravenosa é muito traumatica para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para criança pois tem que ser aplicada de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator V recombinante , Positivo: Melhora a qualidade da vida do hemofílico , Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: : Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumático pra criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, já que tem que ser realizada a cada dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofilia, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança, visto que tem que ser realizado a cada dois dias.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência, Positivo e facilidades: Não tive experiência, Negativo e dificuldades: Não tive experiência</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa causa muito sofrimento pq é feira a cada 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora a qualidade de vida da criança , Negativo: Infusão intravenosa é traumática para crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão venosa a cada dois dias é muito traumatizante para crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente com hemofilia , Negativo: Traumas com agulhas, dificuldade de localização de acesso venoso</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de inovação no tratamento sou hemofílico e tenho um neto bebe hemofílico.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue fator VIII, Positivo e facilidades: Posso me auto aplicar, tenho medicação disponível em casa, utilizo profilaxia., Negativo e dificuldades: Pegar veias é sim nosso maior dificuldade.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma, Positivo: Teria que aplicar só no hospital. Não tínhamos profilaxia., Negativo: Dificuldade de aplicação, devido não conseguir pegar veias com facilidade, acabo pegando sempre a mesma veia.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é traumática para Crianças, já que precisa ser aplicada a cada 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Estresse da aplicação para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas já que são feitas de 2 em 2 dias .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática pra criança .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusão intravenosa é traumática para crianças hemofílicas, procedimento de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumático para as crianças, pois tem que ser feito de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois precisa ser feita de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é bastante traumática para o paciente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser incorporado ao SUS para que todos que necessitam possa ter acesso ao medicamento e ter seus direitos de saúde garantido</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contribuindo com a saúde da criança, a mesma crescerá saudável. O SUS contribui assim fortalecendo a sociedade. Trata se do desenvolvimento de um remédio também, que poderá multiplicar a saúde da população em geral.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para crianças hemofílicas pela curta periodicidade, tem que ser de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo: O procedimento é muito traumático para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe o trauma para as crianças , que é infusão intra-venosa de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII Recombinanante , Positivo: Melhora qualidade de vida do paciente hemofílico , Negativo: Trauma infusão intravenosa venosa</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário fornecer o produto pelo Sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma doença grave e de tratamento extremamente custoso para a família que na maioria das vezes não tem condição financeira e o paciente vira a óbito. Um caso clássico de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: : Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudaria no tratamento e informação de pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para crianças hemofílicas pois tem a ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate é fator VIII combinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa e muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tod medicamento q seja viável pra melhora, e restabelecimento da vida do paciente, ainda mais se for com alto custo, o governo tem sim q inserir esse medicamento na rede sus,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os hemofílicos infantis sofrem demasiadamente com as injeções. Melhora da qualidade de vida destas crianças e adultos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com este medicamento sendo fornecido pelo SUS muitas crianças que não tem condições financeiras poderão ter uma qualidade de vida aumentada consideravelmente .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para melhorar a qualidade de vida dos usuários da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para crianças hemofílicas porque se faz a cada 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Elocarte e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora a qualidade de vida dos hemofílicos, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para os hemofílicos</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho q toda forma de um tratamento digno deve ser usado pra uma vida mais digna</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Favorecerá e aumentará a qualidade de vida das crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a infusão endovenosa é muito traumática , especialmente em crinaças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: melhora a qualidade de vida do hemofílico , diminui restrições , Negativo: infusao endovenosa é traumática especialmente nas crianças , ppte se considerarmos a frequência das aplicações</p>
09/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Algumas pessoas não tem condições de comprar certos medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dever do estado, sempre em questões de saúde, com o uso dos recursos gerados pela população através de seus impostos. 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas por ter de ser feita a cada 2 dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação irá trazer melhor qualidade de vida, ela tem uma duração maior e o meio de aplicar é bem menos invasivo. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e Fator VIII, Positivo: Melhorou os sangramentos, Negativo: Díficil meio de aplicação, meu neto é muito ruim de veia e precisa aplicar 4x na semana, duração é pouca no organismo.
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é boa em todos sentidos tanto pelo meio de aplicação dela e por ter uma longa duração 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças, pois é feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida , Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática ao paciente
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que a infusão intravenosa a cada dois dias para uma criança é muito traumatizante, de modo que a redução da aplicação melhorará em muito a qualidade de vida das crianças hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é demasiadamente traumática para crianças hemofílicas , tendo que ser feita a cada 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente , Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para crianças hemofílicas</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Saúde é direito constitucional!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusão intravenosa muito traumática para a criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Infusão intravenosa muito traumática</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para tenham melhor qualidade de vida em maior tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai beneficiar muitas crianças e adolescentes portadores de hemofilia A grave ou moderada.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O paciente que faz uso obteve um insucesso na imunotolerancia com inibidor alto, Negativo e dificuldades: O acesso pelo SUS do medicamento</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa tem que ser feita a cada dois dias no hemofílico, o que é muito traumático para crianças pequenas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora a qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora qualidade de vida dos pacientes. Menos invasiva.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação intra venosa é traumática para crianças porque tem que ser feita a cada dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para as crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para crianças</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a infusao intravenosa é muito traumatica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é traumática para a criança pois dever ser administrada de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator iii recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante o Sus incorporar o medicamentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um irmão e um sobrinho bebê hemofílico,que sofren pra fazendo os fatores e com essa medicação será muito melhor pois não necessita pulsão venosa .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não é uma vontade, é sim uma necessidade.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Alfactocogue, Positivo e facilidades: Todos resultados positivos. Totalmente realizado, ajuda muito, Negativo e dificuldades: Nenhum negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Nenhum. Mas gostaria de usar o emicimuzabe, Positivo: Meu sonho usar ele. Facilitaria nosso tratamento, Negativo: Não existe ponto negativo</p>
09/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais tempo durar o fator melhor pra o.paciente para ele não precisar ficar aplicando 3 vezes por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Faço profilaxia 3 vezes por semana com fator VIII com aplicação na veia , Positivo: A minha vida mudou muito como eu não tinha fator antes dos 15 anos passava muita dor e fiquei com sequelas e depois do tratamento da profilaxia praticamente não tenho mais sequelas, Negativo: O negativo é aplicação 3 vezes por semana isso não é facil de saída.mas depois acostuma mas seria melhor se tivesse que aplicar menos vezes</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele tem maior facilidade em aplicação por ser subcutâneo, e sua maior durabilidade no organismo evitando sequelas dos hematomas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Novoseven e Feiba., Positivo: Conteve a hemorragia. , Negativo: A aplicação na veia, em veias finas há casos de estourar a veia podendo formar um novo machucado, quando há inibidor não é possível utilizar o Fator VIII e com o uso do Feiba e Novosen não tem a mesma eficácia, muitas vezes precisa de muitas aplicações em pouco tempo, ou uma recuperação demorada e correndo o risco de não ter sucesso.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a infusão hj como método de tratamento é traumática para as crianças hemofílicas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas acompanhamento paciente que tem hemofilia e ele utiliza hoje o Fato VIII de coagulação., Positivo: Verifiquei ajuda na coagulação do sangue nas ocorrências., Negativo: O ponto negativo é a aplicação dificultosa na veia e curta duração da medicação no organismo das crianças.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de hemofílico A grave e seu bem das dificuldades na hora da aplicação de factor devido os difíceis acesso as veias do bebê. Sabendo da facilidade de aplicação do novo medicamento imaginamos como será mais fácil manter o tratamento e de uma forma tão mais leve., E o quanto o medicamento tem seu efeito maior e durabilidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Com o uso do fator VIII, meu filho tem tido uma vida mais normal possível, mesmo com as dificuldade de acesso a veias o fator tem sido de suma importância na vida dele., Com isso podemos evitar sangramentos mais graves em seu primeiro ano de vida , Negativo: A maior dificuldade mesmo no caso do fator VIII é o acesso venoso</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 11: A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devem Ser Incorporado no SUS, Pois irá contribuir com os pacientes hermafílico trazendo mais qualidade de vida a eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Mecizumabe , Positivo e facilidades: A melhora na qualidade de vida que meu filho teve, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, fator 7 e Feiba, Positivo: A importância da profilaxia, porém não é suficiente para segurar as intercorrências., , Negativo: Inúmeras necessidade de aplicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa e muito traumática para a criança hemofílica pois tem q ser feita de 2 em 2 dias .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate é fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumático para a criança hemofílica</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão EV é muito traumática para as crianças para ser realizada de 2/2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VII combinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofilico, Negativo: A infusão EV é muito traumática para as crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser menos invasivo o tratamento e alcançando muitas famílias q precisam e não tem condições pelo tratamento q é mais eficiente os pacientes irão sofrer menos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum , Positivo e facilidades: Vários, menos invasivo., Negativo e dificuldades: Vários</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não sei , Positivo: Vário benefícios , Negativo: Não me lembro</p>
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho um bebê hemofílico e podemos observar a dificuldade de se conseguir puncionar uma veia para aplicação EV, o sofrimento da criança é seus familiares. Uma criança já sofrendo com sua condição, não merece sentir tanta dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma doença que a maioria não tem conhecimento, os medicamentos e campanhas de orientação será util.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fica fácil o acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo: Muito bom , Negativo: Vida normal diagnóstico de hemofilia deve ser pensado sempre que há história de sangramento fácil após pequenos traumas, ou espontâneo, podendo ser hemaçtomas subcutâneos nos primeiros anos de vida, ou sangramento muscular , e/ou articular em meninos acima de dois anos, ou mesmo com história de , sangramento excessivo após procedimentos cirúrgicos ou extração dentária. É , importante lembrar que embora a história familiar esteja frequentemente presente, em até 30% dos casos pode não haver antece</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado para dar mais qualidade de vida as pessoas com hemofilia. Este medicamento é menos invasivo!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que ouvi de uma amiga cujo o filho utiliza o medicamento, a qualidade é superior ao intravenoso e maior durabilidade no organismo, além disso o filho ela tem uma qualidade de vida muito melhor após o uso desse medicamento. Por esse relato, seria interessante que outras crianças possam ter o mesmo benefício.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas crianças q precisam da medicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para criança</p>
09/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento e menos invasivo , E tudo que seja para melhor temos que tentar para nossas crianças ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vai ser algo bom para eles 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que este medicamento ajudará em muito os pacientes devido a forma de aplicação e frequência de aplicação. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator viii, Positivo: Mais qualidade de vida, Negativo: Frequência da aplicação
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática por ter que ser feita de dois em dois dias. 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias, 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante , , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Ihora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser liberado para ajudar na prevencao 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: Ajuda mas as vezes é difícil pegar as veias, Negativo: Nao conseguir pegar as veias
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida e um tratamento menos invasivo 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar as pessoas ter qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo. 2ª - Não 3ª - Não
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do Hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ... 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusão intra venosa muito traumática para crianças por ser feita a cada dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora a qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusão intravenosa é muito traumática para ser feita em crianças a cada 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhoras na qualidade de vida do hemofilico, Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática para crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusao intravenosa é muito traumatica para uma criança haja visto que tem que ser feita a cada 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofilico, Negativo: Trauma da infusao intra venosa p criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo o tratamento merece a atenção pública e cuidados com a população. É direito de cidadão. Então sim deve ser inserida ao sus de forma fácil e rápida ao acesso do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Empresa	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, é necessário que esse tratamento esteja disponível a todos os pacientes pelo sus.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: melhora da qualidade de vida do hemofílico, Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para as crianças.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa e muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feitas de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa e muito traumática para as crianças</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: : Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que esse medicamento ajuda muito a qualidade de vida das crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças até 12 anos são mais vulneráveis e a assistência integral à EL3s é essencial no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um hemofílico tipo A que teve um sangramento intracraniano espontâneo com 5 meses e precisou de uma craniotomia para drenar o sangue. Por um milagre se recuperou muito bem e segue sem sequelas. Fazemos o tratamento com o Fator VIII, mas fazemos 3 infusões semanais e é bem difícil, pois precisamos sempre nos deslocar para hospitais, UBS ou hemocentro. A incorporação do emicizumabe ao SUS reduziria as infusões, trazendo muita qualidade de vida aos hemofílicos e suas famílias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático, Positivo e facilidades: Possibilidade de fazer a profilaxia e evitar sangramentos espontâneos, fácil acesso à medicação em São Paulo nos hemocentros., Negativo e dificuldades: Grande quantidade de infusões necessárias. Como meu filho é um bebê ainda, é muito difícil achar a veia dele e isso muitas vezes gera sofrimento e muitas picadas. Se fosse possível reduzir a quantidade de picadas, seria maravilhoso.</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita a cada dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação vai ajudar muito no dia a dia das crianças q precisam da medicação, por isso desejo muito q essa medicação seja incluída no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida aos pacientes e aos familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É fundamental que seja incorporado no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: O paciente hemofílico sente uma melhor qualidade de vida., Negativo: Experiência dolorosa e traumática que é a infusão intravenosa para a criança hemofílica</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Indispensável para a saúde de muitas pessoas que tem Hemofilia 11: A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Melhora na qualidade de vida do hemolico</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.,</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um tratamento que requer atenção do estado, pois é complexo e requer atenção semanal para tratamentos a longo prazos para manter a vida das pessoas com essa doença íntegra e com saúde</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças, hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de extrema importância para os pacientes com hemofilia a incorporação da medicação pelo SUS, para que tenham acesso ao medicamento e tão logo, qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tudo que se relacionar com a saúde, deve ser direto irrevogável do paciente, os governantes devem liberar os tratamentos necessários sem burocracias, pois enquanto não libera existem pessoas sofrendo e morrendo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças, hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCORPORADO AO SUS POIS MUITAS PESSOAS NAO SABEM Q TEMOS ESSE MEDICAMENTO PARA PREVENIR ESSAS DOENÇAS GENETICAS</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Levo uma vida normal desde a profilaxia, meu tio q tem 60 anos não tinha fator VIII na época e hj se encontra com sérios problemas., Negativo e dificuldades: Não tive resultados negativos.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é traumática para a criança</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida no hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças sofrem muito pois recebem injeção a cada dois dias devido a necessidade de receber o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: : Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para ajudar pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o medicamento tem alto potencial de contribuir com a melhoria do tratamento de pacientes com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusão venosa é muito traumática para as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhor qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ó Governo tem o dever de ajudar as pessoas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão no SUS é para ajudar aqueles que não teem condições de adquirir por conta própria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: , Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, importante para melhorar a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematoma, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado ao SUS pois além de ser uma medicação que será administrada 1x na semana, facilitaria a vida do paciente e dos familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VII recombinante, Positivo: Melhora a qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças portadoras de hemofilia sofrem com acesso endovenoso, que muitas vezes necessitam de várias aplicações ao longo da semana. Essa medicação, além de não ser endovenosa, é aplicada uma vez na semana ou até mesmo a cada 15 dias. Outro benefício desta medicação é reduzir drasticamente as hemorragias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Além de não ocorrer a hemorragia, que, com toda certeza é melhor benefício, a aplicação ser subcutânea facilita a aplicação em bebês e crianças que possuem dificuldades em aplicar de maneira endovenosa., Negativo e dificuldades: Não obtive nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VII e fator VIII, Positivo: O único resultado positivo destes medicamentos é que são os únicos disponíveis pelo SUS. Não tem outra escolha., Negativo: Os fatores de coagulação descritos acima são de aplicação endovenosa, com necessidade de aplicação ao menos 3 vezes na semana. Caso tenha hemorragia, pois ambos não as evitam totalmente, são necessárias várias aplicações na semana ou no mesmo dia, pois não são de longa duração.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças sofrem muito para receber o fator via intravenosa</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para a criança hemofílica pois tem que ser realizada de 2 em 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Soube que a infusão intravenosa é traumática para crianças. Tenho um colega com filho nessa condição e os relatos não desanimadores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação (o Emicizumabe) é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia. A medicação atual fornecida pelo SUS (Fator VIII) é intravenosa e só tinha a sua meia vida com durabilidade de aprox. 6h, além de precisar de aplicações extras em caso de intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Liberar no SUS pois dessa forma ajudará mais pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o Emicizumabe é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que seja extremamente importante a implementação deste medicamento para a recuperação do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante governo fornecer medicamento para a população que não tem acesso ou condições financeiras</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Para esta doença, não tenho conhecimento. , Positivo e facilidades: Não tenho conhecimento, Negativo e dificuldades: Não tenho conhecimento</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhorar a qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intravenosa de dois em dois dias é muito traumática para as crianças.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, -</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Nenhum, pois apenas acompanho o paciente que tem hemofilia., Positivo e facilidades: , Os pontos positivos dessa medicação é a longa duração no organismo do paciente dando maior qualidade de vida e principalmente dando um tratamento menos invasivo e dolorido., , Negativo e dificuldades: Única dificuldade é a falta de acesso, sendo restrita a poucos e insuficiente. Ainda sendo uma injeção, um pouco doloroso ao paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento trará uma qualidade de vida para o meu filho, mais praticidade, mais liberdade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 , Positivo: ele ajuda para que ele não tenha mais o risco de sangramento , Negativo: mesmo com ele meu filho tem hematomas e tbm hemartroses de repetições, é mais trabalhoso as aplicações e tbm mais doloridas e demoradas para o paciente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra-venosa feita a cada dois dias é muito traumática para as crianças hemofílica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Grande melhora na qualidade de vida do paciente. , Negativo: A infusão intra-venosa é traumática para a criança.</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer medicamento que sirva para ajudar a proporcionar uma melhor qualidade de vida a todos os possíveis pacientes devem ser incorporados ao SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação atual fornecida pelo SUS é intravenosa e só tem a sua meia vida com durabilidade de 6h, precisando de aplicações extras em caso de intercorrências. Samuca está completando 1 ano de uso de Emicizumabe e contamos que assim como ele, outras crianças possam ter acesso e que não precisemos de uma via judicial para consegui-lo e renova-lo, o que já é bem estressante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do Hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho , Benicio Trugilio de Oliveira, trata com este medicamento (Emicizumab) desde os 11 meses de idade através de um estudo Ele está c/ 3 anos e nunca teve NENHUMA Hemartrose, nenhum sangramento espontâneo. Vive uma vida de criança normal, agitada , e nunca precisou de tomar fator, nunca teve nenhum problema relacionado á Hemofilia desde que começou a tratar com Emicizumab. Totalmente diferente da vida de meus primos, que fazem profilaxia com fator 8 e tem problemas articulares. ,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante (2 vezes apenas na vida) e Emicizumab (Hemlibra, há 2 anos e 2 meses, quinzenalmente), Positivo e facilidades: Meu filho, depois de começar a tratar com Emicizumab, passou a ter uma vida normal de criança bastante ativa, nunca teve nenhum sangramento espontâneo, nunca nenhuma hemartrose, já caiu e bateu várias vezes sem precisar tomar Fator 8 e nem ir ao hospital, pois o Emicizumab realmente é eficiente e protege o paciente. Nenhuma reação adversa, temos apenas boas coisas para falar de Emicizumab nesses mais de 2 anos de tratamento. , Negativo e dificuldades: , Meu filho , Benicio Trugilio de Oliveira, trata com este medicamento (Emicizumab) desde os 11 meses de idade através de um estudo Ele está c/ 3 anos e nunca teve NENHUMA Hemartrose, nenhum sangramento espontâneo. Vive uma vida de criança normal, agitada , e nunca precisou de tomar fator, nunca teve nenhum problema relacionado á Hemofilia desde que começou a tratar com Emicizumab. Totalmente diferente da vida de meus primos, que fazem profilaxia com fator 8 e tem problemas articulares.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8 RECOMBINANTE, Positivo: "Quase não tivemos uso do Fator 8, foi apenas 2 vezes e foi muito sofrido, pois pegar a veia de uma criança é difícil, precisou ""furar"" ele muitas vezes, causando mais Hematomas e traumas, o que é muito mais fácil com Emicizumab que é subcutâneo", Negativo: Não tenho muita experiência com ele, tenho observação de meus primos e de saber como era a vida de meu pai e por isso digo que o Fator 8 não protege totalmente, e o Emicizumab realmente protege.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, queremos que o medicamento EMICIZUMABE seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida e maior tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que certamente altera para melhor a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra, Positivo e facilidades: Frequência de utilização de medicamento., Negativo e dificuldades: NENHUM</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Diminuição de frequência de medicação, bem como o fato de ser subcutâneo. Meu irmão aplicava, de forma venosa, fator VIII nas segundas, quartas e sextas-feiras. Hemcibra é subcutâneo uma vez por semana. , Negativo: Nenhum</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida do paciente, zerando as intercorrências e as aplicações venosas, substituindo por aplicações subcutâneas mais espaçadas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Zerou intercorrências e excesso de pulsões venosas, substituindo por poucas aplicações subcutâneo , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Diminuir risco de intercorrências , Negativo: Excesso de pulsões venosas, dificuldade em pulsionar as veias, não evita 100 % as intercorrências</p>
10/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de importância muito grande, importantíssimo para quem tem a doença hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento proporcionará aos pacientes hemofílicos uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a implantação do medicamento vai facilitar as aplicações no paciente devido a quantidade menores.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Melhoras importante no quadro clínico do paciente , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante e essencial pois é uma solução superior à atual na profilaxia das crianças com Hemofilia A.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que todas as pessoas devem ter acesso a medicações que melhorem cada vez mais sua qualidade de vida, principalmente em casos crônicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é uma alternativa muito superior à atual fornecida pelo SUS (Fator VIII) na profilaxia das crianças com Hemofilia A. Proporciona maior qualidade de vida e segurança na prevenção de sangramentos e intercorrências, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e seu efeito podendo durar até 1 mês. A medicação atual fornecida pelo SUS (Fator VIII) é intravenosa e tem a sua meia vida com durabilidade de aprox. 6h e necessitando reaplicação em caso de intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante intravenoso, Positivo: Profilaxia que diminui o risco de sangramentos, Negativo: A questão do tratamento atual é que é intravenoso</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para pacientes com Hemofilia A a terem acesso ao Emicizumabe pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito importante para melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esses medicamentos são caros e devem ser acessíveis a todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos já usam e precisam desta medicação comprovada. Só quem tem um parente hemofílico sabe a importância do novo medicamento.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Mais segurança , Negativo: Ter que fazer várias aplicações semanais</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe proporcina melhor qualidade de vida que a atual opção disponibilizada pelo SUS para o tratamento de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é extremamente necessário para garantir a qualidade de vida de pacientes com hemofilia. E é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este tratamento viabiliza uma vida melhor ao paciente, fazendo com que a rotina de aplicações de fator seja menor gerando assim menos desconforto e mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento menos intrusivo e mais durável, acredito que traria uma melhor qualidade de vida para as crianças que necessitem do mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que Emicizumabe trará mais qualidade de vida para todas as crianças beneficiadas pelo SUS em comparação a oferta atual. E é um dever do estado oferecer a população as melhores opções. Não pode haver exclusão no tratamento de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É direito das pessoas que necessitam ter acesso gratuito a esse medicamento, que é de maior qualidade que o ofertado atualmente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, (o Emicizumabe) é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é fundamental para a qualidade de vida das crianças com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática às crianças as crianças pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática às crianças
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A disponibilidade do medicamento através do SUS é de fundamental importância para o tratamento das crianças portadoras de hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, NA 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão infra venosa é muito traumática para crianças</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que este medicamento representará um salto muito significativo na qualidade de vida das crianças, pois submetê-las à diversar infusões semanais é algo doloroso e traumatizante para ela e seus cuidadores. Há também a questão da longa duração que é também representa maior qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Dificuldade em repetitivos acessos venosos e curta duração no organismo</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quero que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para q tenham melhor qualidade de vida em maior tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu entendo que a saúde é de responsabilidade do Estado e, como contribuinte e parte deste, entendo que as medicações são componente essencial para a manutenção adequada da saúde dos cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: A medicação atual fornecida pelo SUS (Fator VIII) é intravenosa e só tinha a sua meia vida com durabilidade de aprox. 6h. , Negativo e dificuldades: A medicação atual fornecida pelo SUS (Fator VIII) é intravenosa e só tinha a sua meia vida com durabilidade de aprox. 6h.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo: Emicizumabe é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências., A medicação atual fornecida pelo SUS (Fator VIII) é intravenosa e só tinha a sua meia vida com durabilidade de aprox. 6h. , Negativo: N/A</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, e são poucos os profissionais nas UBS com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos pais/parentes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves., Negativo: É muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento menos invasivo, e menos traumático para a criança. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito desgastante para os pacientes, principalmente crianças.. Sobretudo porque tem que ser feitas de 2 em 2 dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão é muito traumática para a criança.
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências., 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de 2 em 2 dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação atual fornecida pelo SUS (Fator VIII) é intravenosa e só tinha a sua meia vida com durabilidade de aprox. 6h no caso de Samuca (bem menos!), além de precisar de aplicações extras em caso de intercorrências. Samuca está completando 1 ano de uso de Emicizumabe, com muito mais qualidade de vida e contamos que assim como ele, outras crianças possam ter acesso. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa deve ser feita de 2 em 2 dias por isso é muito mais traumática para as crianças 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE e eloctate, Positivo: Melhora da qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito mais traumática para as crianças
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é o repositor de fator mais avançado no mercado atual 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8, Positivo: nunca usado, Negativo: nunca usado

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: : Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância prover qualidade de vida a estas pessoas, visto que um simples acidente rotineiro pode lhe tirar a vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para o paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O paciente faz uso do medicamento Fator VIII recombinante, Positivo: Evita o sangramento , Negativo: Curta duração no organismo</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ser incorporado ao sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O ACESSO A SAÚDE E QUALIDADE DE VIDA É MUITO IMPORTANTE, É TOTALMENTE INCABIVEL PESSOAS COM MAIOR PODER AQUISITIVO CONSEGUIREM VIA JUDICIAL E PESSOAS QUE NAO TEM ESSE ACESSO NAO CONEGUIREM</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento pelo sus dará as nossas crianças uma qualidade de vida melhor, menos dolorida. Acesso venoso pra crianças é mais complicado.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tenho um bebê de 4 meses que foi diagnosticado com hemofilia A grave, ainda não fez o uso do medicamento., Positivo e facilidades: ainda não começamos o tratamento dele., Negativo e dificuldades: ainda não começamos o tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma mudança de vida aos pacientes q precisam desse tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemifílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante porque crianças, ou outras pessoas, terão acesso ao medicamento pelo sus. Notamos que melhorou o bem estar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é fundamental, uma vez que garante o bem-estar e a saúde do portador. Além disso, a criança ou qualquer portador da doença terá direito ao medicamento pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma questão de saúde publica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho amigo que necessita desse tratamento pra ter boa qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que tem que ser liberado para o bem dessas crianças que sofrem tanto com esse problema</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. O paciente tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS , para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, , Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim , de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusao intravenosa é muito traumatica para as crianças hemofilicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofilicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige , conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente , difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são , poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas , respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS , para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., , Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade , de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram , raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim , de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento , quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim , de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento , quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofilicas e tem que ser feita de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: A infusão endovenosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelo que me informei, a medicação (o Emicizumabe) é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essencial para os pacientes que precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria na evolução do tratamento a pessoas que necessitam e por vezes é difícil o acesso ao mesmo. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação melhora a qualidade de vida da criança com hemofilia. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Salvaria diversas crianças. 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a crianç
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora naqualidade de vida dos hemofílicos , Negativo: Infusão intravenosa em tão curto período é muito sofrido para as crianças
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irmão de um amigo sofre com essa doença 2ª - Não 3ª - Não
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sabendo que uma criança hemofílica exige atendimento e atenção dobrados, a liberação de medicamentos para tratamento de hemofilia, seria um alento, um conforto para a família, e suavizaria nas despesas, o que é de muito valor/importância. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso que todos tenham acesso ao medicamento</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O paciente teve uma melhora significativa na qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não recordo o nome, Positivo: Pequena melhora do paciente , Negativo: Melhora quase insignificante</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental para a vida das nossas crianças!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Salvando a vida, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Quanto mais pessoas poderem ser favorecidas pelo sus, melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio Emicizumame é mais eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os portadores de hemofilia devem ter direito a um tratamentos que lhes dê maior qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Coloca Fator 8 e Emicizumab (meu sobrinho usou/usa), Positivo e facilidades: Qualidade de vida. Vida normal com uso do medicamento, Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Uso do fator 8, Positivo: Aplicação em curto espaço de tempo, baixa qualidade de vida., Negativo: Baixa qualidade de vida. Paciente deve ficar atento a machucados ou lesões o tempo todo. Sempre de poupando.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que seria um tratamento mais humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFilico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumab pode ser administrado com uma frequência reduzida em comparação com o tratamento intravenoso, reduzindo as aplicações por semana que em geral dependendo do paciente são três vezes na semana e seria reduzindo uma vez por semana sendo aprovado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático , Positivo: A profilaxia é um ponto positivo, , Negativo: O tempo curto de vida do Fotor VIII é um ponto negativo</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é traumática para crianças, pois deve ser aplicada de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intravenosa é traumática para as crianças.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes hemofílicos tenham mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de incorporação fundamental para o tratamento respectivo, que deve ser garantido pelo SUS, considerando a importância do direito à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Crianças tem acesso venoso extremamente, difícil, Nas UBS o conhecimento desta doença é raro, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remédio Emicizumame é mais eficaz</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Crianças tem acesso venoso extremamente, difícil, Nas UBS o conhecimento desta doença é raro, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Crianças tem acesso venoso extremamente, difícil, Nas UBS o conhecimento desta doença é raro, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para crianças hemofílicas, pois tem que ser feita a cada dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Faror VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para crianças</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige , conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente , difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são , poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas , respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS , para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade , de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram , raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim , de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento , quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses, Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim , de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento , quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na melhora da qualidade de vida do meu filho, pois com menos menos medicação na veia menos traumas nas próprias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Recombinante do fator VIII, Positivo e facilidades: Por ser subcutânea, não seria necessário um profissional para aplicar, além do prazo ser maior entre as doses , Negativo e dificuldades: Não posso opinar</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o recombinante de fator VIII, Positivo: O prazo entre as doses serem maior, Negativo: Os desgaste da veias, pois é muito invasivo o tratamento</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
11/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia requer cuidado intenso com os pacientes e esse medicamento reduz a quantidade de injetáveis nas crianças, possibilitando melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior qualidade de vida para as crianças com Hemofilia 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve chegar ao paciente que não tem recurso e assim melhora sua qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A constituição da o direito à saúde para qualquer cidadão brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumenta a qualidade de vida do paciente, e a administração é subcutânea, sendo assim menos severo ao paciente. 2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Menor ocorrência de sangramentos, uma maior liberdade para a criança viver e brincar aumentando assim sua independência e qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Resultado negativo, nenhum, mais a dificuldade é o alto custo do próprio produto, e dificuldade de ter acesso ao mesmo., 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: O fator VIII, Positivo: Nada positivo, pois acontece o sangramento da mesma forma, e ainda em casos de acidentes domésticos a administração dele é mais prejudicial ao paciente., Negativo: Pouca independência da criança/paciente sendo que o sangramento acontece sempre mesmo com pequenos acidentes domésticos.
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que pode ajudar muitas pessoas 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação Emicizumabe traria uma real qualidade de vida para crianças hemofílicas, que hoje apesar do tratamento acabam vivendo com muitas restrições, além de ser um tratamento invasivo. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu vejo como o SUS atende pessoas em vulnerabilidade ou não e facilita o acesso a tratamentos de ponta melhorando a situação de saúde pública. Gastos com saúde se tornam investimentos na população que retorna com seu trabalho e impostos. Hoje famílias só tem acesso a esse tratamento por processos judiciais, o que mantém uma parcela sem acesso por não poder arcar com custos de processo judicial 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço muitos casos que precisam desse auxílio do SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser um medicamento que salva vidas , de extrema importância e por dar uma vida melhor às crianças, deve ser incorporado aos SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e Emicizumab , Positivo e facilidades: Percebi que a criança sofria demais por não poder brincar e depois de iniciado o tratamento com os medicamentos acima ele passou a participar de todas as atividades, principalmente as mais importantes pro desenvolvimento dele, correndo menos risco de vida. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em iniciar o tratamento por ser muito burocrático.</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento representa um salto na qualidade de vida das crianças. O atual medicamento exige acesso venoso, o que é muito difícil na idade deles. Às vezes é necessário várias picadas para conseguir aplicar o remédio. Há também a questão da durabilidade que é bem maior com o Emicizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de episódios hemorrágicos, Negativo: Dificuldade no acesso venoso em crianças e curta duração no organismo</p>
11/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação deste medicamento no SUS permitirá que pessoas com baixa renda tenham acesso ao tratamento adequado para sua condição de saúde.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina contra COVID-19 , Positivo e facilidades: Imunização contra a COVID 19, Negativo e dificuldades: Não obtive resultados negativos</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Famílias precisam de apoio do SUS com os medicamentos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho tem deficiência de Fator 7, graças a Deus sempre controlado mas acompanhamento regular todo ano. , Positivo e facilidades: Tratamento de fez estável somente acompanhando, sem intercorrências graves, Negativo e dificuldades: Nada consta</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Vitamina k, Positivo: Estabilidade da alteração exames normalizados, Negativo: Nada consta</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 1: A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: nfusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ser primordial para os pacientes e familiares ter acesso a essa medicação pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, novoseven, feiba, Positivo: Sei que ele para a hemorragia., Negativo: A administração por ser venosa, dificulta demais por ser perigoso hematoma pós punção e também por ter uma durabilidade baixa dependendo do organismo medo de 12h.</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem 4 anos e sofre muito com 3x semana ter que ser pulsionario, apenas uma criança que já tem veias endurecidas, e vários trombos. Precisa de ajuda psicológica pra lhe dá com as várias pulsões e já teve várias internações recorrentes e causadas por pulsões venosas.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novo seven e recombinante , Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos intravenosos podem causar complicações nas crianças, Positivo: ., Negativo: .</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e fator 7 novoseven , Positivo: Fazer com quer meu filho tenha um pouco de liberdade para se sentir quase que uma criança normal na hora de brincar , Negativo: Muitas aplicações e principalmente o difícil acesso venoso</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto tem hemofilia e acompanho o seu tratamento. Ele precisa ir ao HemoRio pelo menos uma vez por semana para receber o fator. Esse processo demanda muito tempo, o que prejudica a atividade profissional dos seus pais. No HemoRio, ouvi o relato de mães que moram longe, que precisam pegar transporte público e que perdem um dia inteiro para fazer esse processo, o que lhes impede de trabalhar. Esse novo medicamento vai facilitar a vida de muita gente, sobretudo dos mais humildes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eu tenho experiência com a aplicação do fator para a Hemofilia tipo A Grave, Positivo: O resultado é positivo, pois reduz os hematomas. , Negativo: O problema desse medicamento é a necessidade de ir com muita frequência ao hospital para receber o fator.</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A população merece pelo menos um pouco de conforto e paz, já que no nosso país nada é fácil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é hemofílico A grave, tem 8 anos e hoje toma o FR8 (fator 8 recombinante) 3x por semana por infusão venal e mesmo assim ainda tem períodos não cobertos pela medicação. Ele acaba tendo lesões impossibilitando de brincar com amigos e as vezes de ir para o colégio., O emicizumabe além de ser subcutâneo requer aplicação apenas 1x por mês em média. , Os hemofílicos podem fazer atividades que antes eram proibidas e até mesmo convívios sociais que antes eram limitados,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 recombinante, Positivo: a qualidade de vida do meu filho melhorou pois é possível aplicar a medicação em casa, Negativo: meu filho tem que ser furado 150X por ano e eu como mãe não consigo aplicar a medicação, apenas o pai. Não podemos viajar ou deixar ele com familiares por mais de 1 ou 2 dias devido a medicação. O local onde ele recebe a medicação já está marcada e dolorida.</p>
11/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos precisam ter acesso a este medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Aplicação do fator 8, para criança com 8 anos , 2 vezes por semana , Positivo e facilidades: Tenho informações que com este novo medicamento as aplicações ficarão mais espaçadas, pq a medicação fica mais tempo no organismo, Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, Positivo: ., Negativo: .</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deveria ser liberado pelo SUS, é muito sofrimento para as crianças se fosse aprovado iria ser mais tranquilo, não é todos que tem condição de comprar porque o valor é bem alto</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator que é aplicado 2 vezes por semana, Positivo e facilidades: Por ser 1 vez por mês é menos dolorido para uma criança , Negativo e dificuldades: Não tem</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator que é aplicado na veia 2 vezes na semana, Positivo: Por ser tomado 1 vez no mês e não precisar sem tomado na veia, Negativo: Muito dolorido</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado por melhorar a qualidade de vida dos pacientes, ainda que mais caro, traz economia com a quantidade aplicada e tbm diminui a necessidade de outros tratamentos, como ortopédicos, por exemplo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Doa estudos divulgados, a menor quantidade de aplicações semanais aumenta muito a qualidade de vida do paciente por não precisar se submeter a tantas aplicações, com a maior duração do medicamento trazendo maior segurança , Negativo: Nenhuma</p>
11/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação de grande valia para os pacientes hemofílicos, será uma vitória ter no SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Alfaoctocogúe-fator viii de coagulação , Positivo: Ele é muito bom, porém o procedimento é muito sofrido para as crianças , Negativo: Dor e sofrimento</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para qualidade de vida dos hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos de qualidade de vida para os nossos filhos urgente. O sofrimento é constante e só quem vive sabe a dor que é, um filho querer brincar e não poder. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Soube de relatos de mães cujos os filhos utilizaram a mediação que contribuiu para a qualidade de vida das crianças. 2ª - Não 3ª - Não
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho sofre desde os 10 meses com asaokcacoes 3x por semana. Ele possui hemofilia A Grave, hoje com 4 anos e já sofreu bastante com esse quadro. Pelo bem de nossas crianças ajudem pra que essa medicação chegue ao sistema público. 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Novosen e Recobinante, Positivo e facilidades: Processo sofrido isso sim! 3 vezes por semana aplicação sofrida, veias cansadas um sufoco pra uma Criança!!!!!! , Negativo e dificuldades: Sofrimento pra qualquer criança Hemofílico! 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: . , Positivo: . , Negativo: .
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sei bem como meu filho sofre ao seu pusionado 3 vezes por semana e com essa medicação a durabilidade do fator 8 seria maior , assim consequentemente gerando uma qualidade de vida melhor para ele 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: O que mais me impressiona é a durabilidade do fator 8 no organismo que daria uma qualidade melhor para meu filho e gerando menos sofrimento,porque não furaria ele 3 vezes por semana, Negativo e dificuldades: Nenhuma 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Apenas fator 8, Positivo: Sim,temos que ser gratos a Deus e agradecer que existe uma medicação e tratamento para essa doença, porém com a nova medicação amicizunabe meu filho sofreria menos ., Negativo: Única dificuldade é ter que fura meu filho 3 vezes por semana ainda mas sendo intravenosa
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho meu priminho que sofre a cada semana que tem q tomar o fator na veia, muitas vezes não acha a veia e é furado diversas vezes, com a nova medicação ele tera menos sofrimento e a medicação durará mais tempo no organismo. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças sofrem muito com a medicação na veia através de injeções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para dar melhor qualidade de vida para as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
11/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, querem, os que o Medicamento EMICIZUMABE, seja liberado para todos Hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida e maior tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este é um medicamento que vai ajudar e muito as crianças com hemofilia principalmente as menores pois elas não tem ciência do que essa doença pode causar em suas vidas , principalmente no futuro, com isso tenho convicção que seja a melhor escolha liberar medicação, pois eu como pai de um menino com hemofilia A grave , sei que não é fácil ,para mim nem minha esposa e nós trabalhamos em hospital, imagina para aquela mãe ou pai que não tem instrução alguma e tem que preparar um medicamento em casa</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tendo contato com familiares de pacientes, segundo eles é vida normal a partir do momento em que faz uso da medicação , Positivo e facilidades: Percebi que crianças ou adultos que começam fazer uso de medicamentos novos no mercado começam a ter uma vida social a rejeição das pessoas ao seu redor acaba, Negativo e dificuldades: O preparo é sempre complicado</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Apesar de fazer efeito por pouco tempo ,traz um pouco de qualidade de vida, Negativo: O fator 8 recombinante , tem uma duração muito rápida ,com isso as chances de um hematoma é muito grande.</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida para os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois reduz muito os riscos de sangramento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante 8, Positivo: Ainda nao sei, Negativo: Meu filho tem q ser furado várias vezes é ruim de veia</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o tratamento deve ser incorporado no sus, pois acho que o tratamento de uma doença que é para vida toda, acaba sendo muito cara para os familiares. Sendo assim se o sus implementasse o tratamento. Ajudaria demais ad famílias desses pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS. Pois está ajudando muito meu sobrinho que agora tem 6 anos, ele toma o medicamento dez de quando nasceu, eu tenho certeza que esse medicamento ajuda muitas outras pessoas, nós no entanto não conseguiria pagar tão caro em um medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após ser bem avaliado e analisado por médicos competentes, deve sim ser distribuído na rede pública, um medicamento tão importante a ponto de salvar uma vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A melhora quase instantânea do paciente., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O novo medicamento pode ajudar mais pacientes, principalmente crianças.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento mais eficiente, menos eenasivo é doloroso e que salva vidas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para qualidade de vida das crianças com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Já passou da hora de implementarem a medicação no Brasil, questão de saúde da população e vidas salvas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que irá ajudar a melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O que a população precisa é que essa medição esteja no SUS para que todos possam ter acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E obrigação do estado em atendimento à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento existente é de aplicação endovenosa o que causa trauma físico e emocional nas crianças e cerceiam sua capacidade de ter uma vida livre, saudável e socialmente integrada. O Emicizumabe proporcionará uma aplicação mais simples, menos dolorosa e mais independente, visto que a partir de uma certa idade a própria criança poderá fazer o procedimento. Essas crianças irão se sentir mais integrada e menos vigiadas em suas tarefas e brincadeiras diárias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogre- Fator VII de coagulação - recombinante, Positivo: Diminuíram a produção de hematomas corpóreos., Negativo: A criança fica extremamente irritada e temerosa nos dias de aplicação, o que muda toda sua rotina.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as criança hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinantes, , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança,</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pelos benefícios e necessidade do uso da medicação para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o melhor tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É imprescindível que este medicamento e a forma como ele é aplicado esteja disponível para pacientes, especialmente crianças, via SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa nova medicação proporcionará a essas crianças uma melhor qualidade de vida, diminuindo o estresse físico e emocional da atual medicação intravenosa. Diminuirá também a possibilidade de hemorragias e hematomas decorridos por vezes da tentativa da aplicação intravenosa. Essas crianças hoje sentem-se limitadas em sua vida diária, algumas tem que se deslocar de suas residências e são excluídas do convívio natural em ambiente escolar e outros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue- Fator VIII de coagulação recombinante, Positivo: Diminuição dos hematomas, Negativo: Produção de hemorragia e hematoma pela dificuldade em pegar a veia da criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho o SUS fantástico , Pessoas precisam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisamos garantir qualidade de vida às nossas crianças, e consequentemente cidadania plena para os pais. Esse é o papel do Estado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças, hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlic, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhoria na qualidade de vida de pacientes com Hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, TEMOS ESPERANÇA DE TODOS UM DIA CONSEGUIR ALCANÇAR O MELHOR PELO SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento de uso frequente, de alto custo financeiro e essencial para a sobrevivência dos hemofílicos. É claramente uma questão de saúde pública.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS para melhora da qualidade de vida destes pacientes que sofrem com este tipo de enfermidade. O SUS ampliaria o acesso à essa medicação, trazendo alívio e poupando o sofrimento na hora da medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado no SUS pois sou TEC de enfermagem e minha colega tem um filho hemofílico e estamos acompanhando de perto a dificuldade em pegar veias. O medicamento trará muito mais qualidade de vida aos pequenos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Tem uma amiga que tem um filho hemofílico e vejo o sofrimento deles de perto pra pegar veias pois acesso é muito difícil e será melhor o novo remédio , Positivo e facilidades: Menos sofrimento , Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho uma amiga com um filho hemofílico e acompanho a dificuldade em aplicar a medicação e acredito ser um bom investimento ter acesso a medicação pelo SUS. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação tem um tempo prolongado no organismo do paciente melhorando a qualidade de vida, 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que o paciente tenha melhor qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De suma importância pra melhora na qualidade de vida a longo prazo desses pacientes 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é essencial ial para a saúde da população brasileira. Precisamos dessa ajuda maravilhosa para a nossa saúde. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Doenças raras não escolhem em quem desenvolver e pessoas com poucos recursos sofrem pela falta de apoio do governo. Saúde, segurança e educação são serviços básicos que devem ser oferecidos pelo governo a TODOS. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem 3 anos. Tem Hemofilia A Grave. Faz uso do Emicizumabe desde março de 2022. Desde então não teve nenhum sangramento. É um milagre da ciência para quem tem Hemofilia A. Atualmente é como se a hemofilia não existisse para o nosso filho e nossa família. Antes do emicizumabe, o tratamento com Fator VIII só funcionava durante poucas horas no dia da infusão. Chegamos a ir ao hemocentro até 4 vezes por semana. Atualmente vamos apenas uma vez a cada 15 dias. A aplicação é em 10 segundos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Meu filho faz uso do emicizumabe desde março de 2022. Desde então não teve nenhum sangramento, mesmo com episódios que geraria sangramentos e hematomas enormes. , Positivo e facilidades: Meu filho faz uso do emicizumabe desde março de 2022. Desde então não teve nenhum sangramento, mesmo com episódios que geraria sangramentos e hematomas. Atualmente vamos ao hemocentro apenas uma vez a cada 15 dias e a aplicação do emicizumabe não demora mais que 10 segundos. Depois do emicizumabe meu filho teve a vida foi revolucionada. Meu filho leva uma vida normal. Pode brincar, correr, pular...Ser criança. Participa de todas as atividade da escola e nunca chegou em casa com um hematomas., Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum resultado negativo com o emicizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII. , Positivo: Meu filho realizava tratamento profilático com Fator VIII, porém só funcionava durante poucas horas no dia da infusão. No dia seguinte era como se o efeito já tivesse zerado., Negativo: Mesmo com o tratamento profilático com o Fator VIII, meu filho tinha sangramentos frequentes. No dia seguinte à infusão, era como se não tivesse realizado nenhum tratamento. Por vários dias chegou a ficar sem conseguir andar devido a sangramentos nas articulações. Chegamos a ir ao hemocentro até 5 vezes por semana. O acesso intravenoso era muito complicado. Três, quatro e até mais tentativas era comum. Tive que deixar de trabalhar para me dedicar somente aos cuidados com ele.</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida e futuro para as crianças é importante o uso desse medicamento pelo SUS, visto que muitos pais querendo o melhor para os filhos muitas vezes não tem condições, não é por uma vida, mas por muitas vidas, isso inclui pacientes e familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem três anos e faz tratamento com emicizumabe desde março de 2022. Desde então não teve nenhum sangramento. Para crianças o tratamento intravenoso é muito agressivo por conta da necessidade de várias infusões. O emicizumabe é o melhor tratamento possível. Um verdade iro milagre da ciência para o meu filho. Todas as pessoas devem ter acesso, principalmente as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o Emicizumabe. Meu filho faz tratamento desde março de 2022. Desde então não teve nenhum sangramento., Positivo e facilidades: Meu filho faz tratamento desde março de 2022. Desde então não teve nenhum sangramento. Brinca, pula, participa de todas as atividade na escola e jamais teve qualquer sangramento nem precisou de outros procedimentos ou medicamento. Somente o emicizumabe uma vez a cada 15 dias. A aplicação é subcutânea e bem rápida. Cerca de 10 segundos. , Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum resultado negativo com emicizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII. , Positivo: O fator VIII só funcionava durante poucas horas no dia da infusão. No dia seguinte era como se o efeito estivesse zerado., Negativo: Com o Fator VII iramos ao hemocentro 3 ou mais vezes por semana. O acesso intravenoso era muito complicado para a idade do meu filho. Às vezes várias tentativas para conseguir o acesso. O próprio acesso gerava sangramentos e hematomas. Por vários dias meu filho ficou sem conseguir andar por conta de sangramentos nas articulações. Minha esposa teve que deixar o trabalho para se dedica somente aos cuidados com ele.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento de forma intravenosa causa trauma em algumas crianças, que precisam do tratamento 2 vezes na semana. Na forma subcutânea, irá proporcionar qualidade de vida para os portadores da doença, que já sofrem bastante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue - fator VII de coagulação - recombinante, Positivo: Diminuíram a produção de hematomas corpóreos, Negativo: Irritabilidade e ansiedade na criança</p>
12/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida e melhora do paciente</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, devido à necessidade de ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, especialmente crianças e bebês, Negativo: A necessidade de infusão intra venosa frequente é bastante traumática para crianças e bebês</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra-venosa é muito traumática para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A INFUSÃO ENDOVENOSA A CADA 2 DIAS É MUITO TRAUMÁTICO PARA AS CRIANÇAS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora da saúde , Negativo: Infusão endovenosa é traumática para as crianças</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáca para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou TOTALMENTE a favor da liberação desse medicamento pra amenizar o sofrimento das Crianças com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a melhora na qualidade de vida de crianças com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Irá facilitar a vida das famílias e a vida do bebê e/ou pessoa que necessita tomar a medicação, que hoje é intravenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos deveriam de ser bem da Humanidade, mas infelizmente a indústria química tem outros objetivos bem menos nobres.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incluído no sus, pois melhora na qualidade de vida da criança/adulto. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque tem um alto custo e porque pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida dos nossos hemofílicos 2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, feiba e fator VII, Positivo e facilidades: Menos episódio de sangramento , Negativo e dificuldades: Muitos calos e dificuldade de infusão 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba, fator VIII e VII, Positivo: Diminuído episódio de sangramento , Negativo: Fator VII não adiantou, não deu resposta, não parava o sangramento
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para a qualidade de vida para a criança portadora da doença 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Achamos importante para a criança hemofílica pois eles sangram involuntariamente, isso os deixa mal. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita para os familiares que passam por isso, eles tem sangramento involuntário, e as veias e difícil de pegar, vai trazer facilidade para a família, e traz mais bem para a saúde ., Conheço um e vejo a dificuldade que a pessoa tem 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante p a criança que tem muito sangramento involuntário, e o acesso p aplicação e muito melhor. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é muito importante pois salva muitas vidas e é uma doença rara, esse medicamento trará mais qualidade de vida aos pacientes pois evita maiores sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem que ser incorporado pelo SUS, é importante por que a criança hemofílica tem muitos sangramento e sem Contar que o acesso é muito difícil de pegar em crianças pequenas, vai melhorar muito a qualidade de vida da criança, conheço uma criança com hemofilia, acho super necessário.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A criança hemofílica precisa acesso venoso frequentemente, portanto facilitará a vida das mesmas e da família</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para a qualidade de vida da criança portadora da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que por ser uma doença rara e com vários fatores graves como sangramento involuntário e pela difícil rede venosa, e por estar vivenciando uma colega na sua luta com seu filho que tem essa doença deve ser incorporado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Procedimento muito invasivo para crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e eloctate, Positivo: Qualidade de vida , Negativo: Muita exposição, invasivo e traumático pra crianças</p>
12/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita o tratamento de crianças hemofílicas</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma criança hemofílico a dificuldade da família, em conseguir veias e medicamento novo trará melhor qualidade de vida. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por ser importante aos hemofílicos que sofrem às vezes não acham veia, tem que ficar picando, tem vários sangramento, a medicação ajudaria muito a família. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo. 2ª - Não 3ª - Não
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho muito importante ter esse tipo de votação, para que nos de o direito de mostrar que precisamos deste medicamento para uma qualidade de vida melhor</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VLLL , Positivo e facilidades: Ajudou e muito na melhora do meu afilhado, hoje ele consegue ter um pouco mais de qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Não tive</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito positivo esta consulta como também o papel do SUS na vida dos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que os pacientes tenham uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, minhas famílias não tem condições deste medicamentos e ser oferecido pelo SUS ajudaria demais com o tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas porque devem ser feitas de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para crianças hemofílicas e ainda tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
12/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, não tenho uma opinião</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento deve ser incorporado ao SUS devido a sua eficácia na proteção contra sangramentos. Meu filho usa esse medicamento desde os 2 anos de idade e NUNCA mais teve um sangramento sequer. Lembramos que ele tem hemofilia nos dias de aplicação do remédio. A qualidade de vida dele e nossa enquanto cuidador mudou drasticamente, para melhor. Ele brinca com os amiguinhos, corre, se machuca e é como se não tivesse hemofilia. Quando ele usava o fator VII pelo menos 3 vezes por semana tínhamos</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu filho nunca mais teve nenhum sangramento depois que começou a usar esse medicamento. Ele brinca como qualquer outra criança, corre, anda de bicicleta, joga bola, as vezes se machuca e não tem mais um sangramento sequer., Negativo e dificuldades: Ainda não tive experiência com nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e Fator VII, Positivo: Não tive nenhum resultado positivo. O fator VIII logo que meu filho começou a usar já desenvolveu inibidor . O fator VII não conseguia conter os sangramentos dele, mesmo fazendo a profilaxia nos dias certos e dose recomendada. Ele tinha vários sangramentos espontâneos e as vezes de grande porte., Negativo: O fator VII não conseguia prevenir com eficiência os sangramentos espontâneos do meu filho, mesmo fazendo a profilaxia. Tinha sangramento muscular com as vacinas, as vezes tinha sangramento no local onde era feita a punção para infusão do medicamento, tinha hematose no tornozelo e cotovelo. Usava capacete, joelheira e cotoveleira e ainda sim tinha sangramentos espontâneos</p>
13/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação desse medicamento faz-se extremamente necessária pois hoje as crianças são submetidas à repetidas infusões semanais, muitas vezes sendo necessárias várias tentativas o que além da dor física, traz prejuízos emocionais para o paciente e seus familiares e cuidadores. Portanto, se a medicina evoluiu a ponto de produzir uma medicação de longa duração e subcutânea trazendo muito mais qualidade de vida para as crianças pedimos que incorporação seja aprovada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Curta duração e dificuldade no acesso venoso</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência., Positivo e facilidades: Não tive experiência., Negativo e dificuldades: Não tive experiência.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Um medicamento que melhorará a qualidade de vida das pessoas é imprescindível. Se está aprovado para crianças deve ser utilizado também por elas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos hemofílicos , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Precisa ser incorporada imediatamente, pois é muito importante, vai ajudar a criança no seu dia a dia e sua família pois não precisará sair correndo para hospital, quando a criança se machucar os cuidados diários vão ser mais fácil, sem tanto sofrimento, pois o medicamento será útil para controlar a hemorragia e qualidade de vida para as crianças e famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou amiga de um portador de hemofilia e esse tratamento traria melhor qualidade de vida a ele</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhor qualidade de vida, Negativo: Dificuldade de Aplicação frequência grande de aplicações</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avô de uma criança com hemofília e sei que este medicamento traria uma maior qualidade de vida para ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade e na expectativa de vida. , Negativo: Dificuldade de adesão ao tratamento, pela dor e frequência das aplicações.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, levar mais qualidade de vida para quem sofre com essa doença</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, pois apenas acompanho o paciente que tem hemofilia., , Positivo e facilidades: os pontos positivos dessa nova medicação é a longa duração no organismo do paciente, dando maior qualidade de vida e principalmente um tratamento menos invasivo e dolorido, Negativo e dificuldades: única dificuldade é a falta de acesso a todos, onde poucos tem o acesso. E ainda é uma injeção, sendo ainda um pouco dolorido ao paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por se tratar de infusões intra venosas em bebês e crianças, a possibilidade de diminuição na frequência das aplicações tornaria essa condição menos penosa do que já é.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento profilático por meio de infusão venosa em criança é dificultoso e ineficiente, visto a dificuldade de acesso e, por consequência, descontrole dos episódios hemorrágicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Plasma fresco, Crio precipitado, Fator VIII plasmático, FEIBA, Fator VII Recombinante e Fator VIII Recombinante., Positivo: Poucos resultados positivos, só consegui controlar meus sangramentos com o Fator VIII Recombinante., Negativo: Com exceção do Fator VIII Recombinante, as outras medicações não paravam meus sangramentos.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, essa medicação precisa ser liberada para o SUS para uma melhora de vida para todos os que necessitam dela</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII de coagulação , Positivo: com a medicação diminui o sangramento do paciente, evitando traumas futuros , Negativo: muitas aplicações ao decorrer da semana, provoca muitas lesões</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento irá mudar a vida de muitas crianças e da família para melhor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, não tenho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feitas de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofilico., Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para crianças.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe, por já apresentar ampla e positiva resposta, permite de maneira significativa uma melhora na qualidade de vida das crianças com Hemofilia, já que é uma medicação de uso médio quinzenal, de aplicação absolutamente menos invasiva (subcutânea).</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator plasmático, endovenoso., Positivo e facilidades: Conforme relatos de muitas mães, o Emicizumabe praticamente acabou com os sangramentos diários, hemartroses e limitações das crianças com Hemofilia A, com inibidor. Ainda, reduziu sobremaneira a quantidade de infusão do Fator VIII, que era feita de 3 a 4 vezes na semana, e o sofrimento da aplicação endovenosa. Ou seja, tal medicação transformou a vida delas!, Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é agressiva e traumática para as crianças hemofílicas, pois deve ser realizada a cada dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois não temos condições de pagar por esse medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação intravenosa dificulta o tratamento de muitas crianças, que têm que se deslocar para terem acesso ao medicamento. Além disso, a aplicação é muito mais difícil e dolorida, o que gera transtornos para as crianças e suas famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctogue - Fator VII de coagulação - recombinante, Positivo: Diminuição de hematomas, Negativo: Afeta diretamente a rotina da criança, que fica mais irritada e menos disposta nos dias da aplicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é para melhora e bem estar do paciente, como o acesso a saúde é um direito constitucional de todos os cidadãos em território brasileiro, acredito que deva ser incorporada ao quadro de medicações fornecidas pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois deve ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fatos VIII recombinante. , Positivo: Melhora da qualidade de vida do hemofílico. , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, n/a</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento melhoraria a qualidade de vida dos hemofílicos e reduziria a quantidade de infusões.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR 8, Positivo e facilidades: Qualidade de vida dos hemofílicos e redução de infusões., Negativo e dificuldades: A falta dele no SUS</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É essência que todos tenham acesso ao tratamento de forma gratuita. TODO MUNDO TEM O DIREITO DE VIVER.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que esse medicamento pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço pessoas/crianças com esse diagnóstico e sei a dificuldade de administração do fator via venosa. Por isso, essa medicação ajudaria muito as famílias a fazerem menos infusões é mais qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria um grande avanço pros pasiente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior duração do remédio, trazendo mais qualidade de vida, segurança, também um tratamento menos invasivos e traumático para crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que o medicamento deve ser incorporado</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DE ACORDO COM A INCORPORAÇÃO AO SUS, PARA UMA MELHOR QUALIDADE AO PACIENTE</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento para hemofilia A grave se baseia na infusão EV de concentrado de FVIII, numa frequência que varia de 3-7x/semana. Para crianças menores, as infusões venosas frequentes podem ser um desafio pela rede venosa ainda não totalmente desenvolvida. O hematoma pós punção é frequente em pacientes pequenos que tem acesso venoso difícil e é uma complicação temida, pois são sangramentos importantes que necessitam de reposição de FVIII e que são de causa iatrogênica.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação - aplicação SC, esquema semanal ou quinzenal de aplicação, boa eficácia em relação a prevenção de sangramentos., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de fator VIII, concentrado de fator VII recombinante ativado, CPPa., Positivo: São amplamente disponíveis, custo menor. , Negativo: Todos são de infusão endovenosa com meia-vida muito mais curta, fazendo com que sejam necessárias punções venosas frequentes. A terapia com FVIII também traz consigo o risco de desenvolvimento de inibidor.</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante que todo paciente da rede SUS tenha acesso a medicação que pode ajudar na melhora da qualidade de vida destes pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Ajuda a prevenir hemorragias em pacientes hemofílicos do tipo A, fator VIII., Negativo e dificuldades: Não observei</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para nossas crianças, pois vai aliviar muitos sofrimentos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: Alívio e melhorar , Negativo: .</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes para que precisem de menos infusões, além da aplicação ser subcutânea.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: O tratamento é profilático., Negativo: Paciente necessita de muitas infusões intravenosa semanalmente.</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito sofrimento. O medicamentos traz qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida , Negativo e dificuldades: Falta acesso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator , Positivo: O emicizumabe é maravilhoso, Negativo: Nenhum</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vejo como familiar a experiência de ter que fazer as medicações intravenosas muito traumáticas e com sequelas nas veias, formando calos e deixando com hematomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIV recombinante, Positivo: Melhoria da qualidade de vida e redução de sequelas e mortalidade por hemorragias, Negativo: Dolorosa e com alta recorrência. Formação de calosidades e hematomas</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças não vão precisar passar pela dor do atual tratamento e vão poder levar uma vida normal assim como a minha.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que sera muito útil</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 , Positivo: Muito bom , Negativo: Não tive</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se é benefício,e poder trazer uma melhor qualidade de vida,para os pacientes,e menos dor ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É algo que vai ser bom para todos é um direito nosso e pode salvar muitas vidas ajudar muitas pessoas e muitos não tem condições</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento facilitará a vida dos portadores de hemofilia A. Visto que sua posologia é mais fácil de ser administrada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Nenhum, Negativo: Dificuldade de administração. Puncionar a veia.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante na manutenção da saúde e qualidade de vida de pacientes hemofílicos, principalmente crianças</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação por ser uma medicação subcutânea, menor risco de sangramento pós aplicação, espaço maior entre as injeções, maior tempo de ação , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemcibra , Positivo: Nenhum, Negativo: Via de aplicação, quantidade de doses a mais na semana, período menor de duração do efeito</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Seria importante este novo medicamento por sua forma de aplicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o Emicizumabe para tratamento profilático de pacientes de até 12 anos com hemofilia A, moderada ou grave, sem inibidores do Fator VIII deve ser ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a infusao intra venosa é muito traumatica para crianças hemofilicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eloctare e fator VIII recombinante, Positivo: melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: infusao inter venosa é muito traumatica para criança</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois e em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como família de paciente eu acredito na necessidade de ter essa nova medicação no SUS. Ela proporciona mudança de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fato VIII, novoseven e Feiba, Positivo: Ele consegue conter a hemorragia., Negativo: A forma de aplicação é muito difícil principalmente para pacientes bebês já que é por via venosa, também por ser de curta duração sendo necessária aplicações diárias e as vezes até hora em hora dependendo da hemorragia.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão endovenosa é traumática para a criança devido ao tempo de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente, Negativo: A aplicação endovenosa é traumática</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um sofrimento muito grande imposto às já convalidas crianças que tem que se submeter a um tratamento convencional de baixa eficácia. O volume pode ajudar a redução dos custos e trazer uma perspectiva de futuro para estes pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Absurdo se não for incorporado ao sua. Saúde é direito básico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou hemofílico A grave , 41 anos de idade, utilizo fator 8 R 3 x por semana , alto infusão . Organizo minhas atividades em conjunto ao meu tratamento qual a meia vida do medicamento é muito curta , com níveis que variam não dando uma cobertura satisfatória com riscos de sangramentos . Com a nova medicação isso não ocorre , tendo um linear de segurança eficaz, Agora fico pensando nas dificuldades das pessoas menores ! como uma mãe pode organizar uma simples rotina com uma criança hemofílica ? , ,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8 plasmático e Fator 8 Recombinante ., Positivo: Fator 8 Plasmático sem sangramentos espontâneos e ganho na qualidade de vida ., Fator 8 recombinante sem sangramentos espontâneos , ganho de qualidade de vida e diminuição de idas aos hospitais ., Negativo: Fator 8 plasmático eu tive alergia a medicação precisando trocar para o fator 8 recombinante ., fator 8 recombinante , alto numero de infusões , meia vida do medicamento curta , preciso adequar todas minhas atividades físicas e de trabalho mais pesado para os dias em qual faço minhas infusões para diminuir o risco de intercorrências .</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trás menos sofrimento à criança, por não ser intravenoso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, Positivo e facilidades: Trás menos sofrimento à criança, por não ser intravenoso., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vai melhorar a vida dos pacientes e principalmente nos primeiros anos de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ele supri a necessidade que é conter os sangramento., Negativo: Ele é invasivo por ser aplicado por via venosa, as vezes temos dificuldade em pegar a veia e dificulta o uso e acaba trazendo traumas para o paciente e também por ter curta duração no organismo.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESTE MEDICAMENTO TRARÁ MELHOR QUALIDADE DE VIDA AOS PACIENTES COM HEMOFILIA</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: MELHOR QUALIDADE DE VIDA E MAIOR AUTONOMIA, Negativo: DOR, E DIFICULDADE DE ADESÃO AO TRATAMENTO DEVIDO À FREQUENCIA DE APLICAÇÕES.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar na qualidade de vida de todos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Nunca usei , , Positivo e facilidades: Ele ajuda com os sangramentos a aplicação é muito mais fácil , Negativo e dificuldades: Nenhuma ele perfeito</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Profilaxia com fator 8, Positivo: Tive uma resistência muito maior podendo fazer atividades que não poderia fazer antes sem o tratamento , Negativo: Que ele e um medicamentos que é aplicado na veia</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento diversos casos de crianças hemofílicas. O risco é constante, mesmo para atividades que para pessoas sem essa enfermidade são normais. O tratamento convencional é doloroso e sua efetividade é limitada em termos de tempo de proteção, chegando ao máximo de 12 horas. A aplicação da medicação convencional, além de dolorosa é desgastante na medida que é aplicada na veia e que no caso de crianças, vai machucando. Dessa forma, o emicizumabe, pode melhorar a vida dessas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento trará melhor qualidade de vida aos pacientes com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante , Positivo: maior autonomia e melhor qualidade de vida , Negativo: dificuldade de adesão ao tratamento devido a dor e a frequência das aplicações</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do emicizumabe no Sus..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças merecem o melhor tratamento que proporcione qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma amiga tem um filho com Hemofilia A, e a rotina deles é de muito sofrimento. Esse medicamento pode ajudar muito a criança e a família também!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante , , Positivo: : Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as crianças com hemofilia tenham melhor qualidade de vida. Se existem possibilidades de medicação menos traumática que a aplicada de dois em dois dias, o governo pelo SUS deve garantir que elas tenham acesso. Saúde é um direito básico garantido pela constituição Federal.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para a criança.</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dada a importância desta questão, penso que a incorporação do medicamento não precisaria nem de uma consulta pública. Saúde é um direito!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará na mudança de vida dos pacientes para que eles tenham qualidade de vida,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Ele para os sangramentos., Negativo: Ele é difícil pra aplicar principalmente em crianças porque precisa encontrar a veia e as vezes estoura a veia causando hematoma pós punção, ou com o choro da criança acaba sumindo a veia e tornando difícil a aplicação. Também suas aplicações precisam ser feitas em períodos curtos de tempo.</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para a criança e por consequência pra família. Uma queda simples não pode ser empecilho para uma vida saudável</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou avó de dois meninos Lucca e Liam e tenho vivido muitas experiências nesta caminhada com eles, muitas dolorosas e que nos afligem muito. Uma delas que mais nos marcam são as aplicações diárias, trazendo muito choro e dor pq a dificuldade de ministrar medicação endovenosa trás dor, choro, aflição e principalmente o Liam que tem apenas 4 anos tem pavor em tomar devido a dificuldade de pegar o acesso e eles. Tomam Fator 8 recombinante. Porisso é importante a incorporação do medicamento subcutân</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: Com o Fator 8 recombinante. O positivo é que eles não morrem e não sangram, porém poderiam chegar a isso, sangrar ter dor, sequelas sem o fator 8 recombinante , Negativo: Faltou 8 recombinante. Não posso leva Las p minha casa longe da mãe e do pai, o Hemocentro fecha no final de semana e feriado, preciso sempre ficar atenta quedas, batidas, brincadeiras cuidados p não sangrar ou ter alguma lesão</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação melhorará a qualidade de vida das crianças hemofílicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento trará segurança para as crianças hemofílicas. Aumentado a qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho Hemofílico de 4 anos que faz o uso do emicizumabe depois desse medicamento a vida dele é outra sem sangramento sem dor meu filho pode viver como uma criança normal</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: nunca mais sangramento e dor, Negativo e dificuldades: A questão de ser judicial é o único ponto negativo</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator 8 e fator 7, Positivo: meu filho não se adaptou desenvolveu inibidor , Negativo: Meu filho não se adaptou</p>
13/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado pelo próprio conceito do que é o SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças já que tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para crianças</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, o remédio disponível para quem tem hemofilia tem uma duração muito curta. Para as crianças estarem protegidas seria necessário tomar esse medicamento todo dia. E por ser de acesso venoso, precisa tentar muitas vezes até conseguir o acesso. A aplicação do emicizumabe é subcutânea e a atuação no corpo é mais duradoura, como consequência acredito que as crianças possam ter mais benefícios e qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que seja disponibilizado o medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a incorporação do medicamento pelo SUS beneficiará muitas famílias que não tem como custear o tratamento para hemofilia e que moram em locais muito distantes para tratamentos padrões e invasivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a incorporação do medicamento, o tratamento da hemofilia fica menos invasivo, tornando o tratamento mais tolerável e melhorando a qualidade de vida das crianças acometidas pela doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria sim ser incorporada porque as infusões do meu sobrinho com homofilia são muito dolorosas e com esse medicamento iria melhorar e muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos medicamentos de grande necessidade devem ser adquiridos pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento muito importante para o tratamento de pessoas com hemofilia, por isso, todos os portadores da doença devem ter acesso à ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que as pessoas possam levar uma vida normal, principalmente as crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Fusão intravenosa é muito traumática para a criança ²</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanho o sofrimento de uma família com filho hemofílico...é muito triste ver uma criança ser privada de ter uma experiência plena de sua infância.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida para os pacientes um medicamento minimamente invasivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Tratar os sangramentos , Negativo: Pouca durabilidade no organismo, muito invasivo, difícil para transporte, muitas aplicações para tratar o sangramento e não previne</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para uma criança, já que tem que ser aplicada de dois a dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora da qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Muito traumático para a criança a infusão intravenosa</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante para crianças que tem necessidade de uso constante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate é Fator VII Recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças</p>
13/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A profilaxia atual que depende de venoclises de 2/2 dias acaba tendo um grande impacto na rotina familiar , é traumático principalmente para crianças e muito mais invasivo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e eloctate, Positivo: Agrega segurança e melhora qualidade de vida , Negativo: Experiência traumática para crianças de punções consecutivas</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer avanço científico-tecnológico que possa melhorar a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos deve ser disponibilizado pela rede pública de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhando resultados satisfatórios de paciente em tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Qualidade de vida do paciente , Negativo e dificuldades: Nao observado</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
13/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento traz a possibilidade de reduzir o sofrimento e dor dos pacientes que necessitam ir ao hospital e tomar a atual medicação diretamente na veia. Para as crianças o desconforto é intenso com a atual medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
13/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
13/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a vida dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de 2 em, 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate é Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe será um medicamento enriquecedor demais para o paciente com hemofilia devido questões mesmo de traumas por excessos de punções, principalmente em crianças e também por ser resultado de uma profilaxia. A única consideração que faço é que não deveria restringir a questão da idade e do inibidor, ou seja, o acesso deve ser para todos, independente de inibidor e idade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIIIIR e Fator VIIR, Positivo: Esses medicamentos salvaram a vida do meu filho que teve o diagnóstico recente da Hemofilia tipo A grave, mas com o excesso de exposição ao fator VIIIIR devido evacuação com melena, testou positivo para o inibidor e teve que ter internações até descobrir o motivo usando o fator VIIR. Atualmente no tratamento de imunotolerância está muito complicado devido ser tudo recente para ele e somente ter 1 ano., Negativo: Traumas físicos e psicológicos, excessos de punções, hemorragias nas punções e hematomas.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é importante no tratamento de hemofilia é agrega muito na qualidade de vida dos pacientes. Portanto, creio que deva ser incluído</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado a fim de que seja mais alternativa de tratamento aos pacientes portadores de hemofilia. A infusão subcutânea e menos vezes na semana trará ganho excepcional na qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: Não é derivado de plasma. É sintético., Negativo: As crianças e adolescentes necessitam de muitas infusões semanais para poder realizar as mesmas atividades que crianças que não possuem hemofilia realizam: jogar bola, andar de bicicleta, etc..</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, EU TINHA 50% DE CHANCE DE TER NASCIDO COM HEMOFILIA, GRAÇAS A DEUS NÃO NASCI COM ELA MAS MEU SOBRINHO E MUITOS OUTROS MEMBROS DE MINHA FAMÍLIA NASCERAM . HOJE SÓ TENHO MEU SOBRINHO GRAÇAS AOS TRATAMENTOS INOVADORES QUE O INSTITUTO BOLDRINE OFERECE ATRAVÉS DO SUS . PORTANTO QUALQUER MEDICAMENTO QUE VENHA À CONTRIBUIR PELO MENOS UM POUCO PARA O COMBATE CONTRA A HEMOFILIA É BEM VINDO.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: Com ele meu sobrinho tem 24h de vida normal cada 2 dias e também já o salvou de um aneurisma com 1 ano de idade., Negativo e dificuldades: Nenhum, porém a administração é por via intravenosa , o que causa um pouco de sofrimento, principalmente para crianças.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento no SUS irá ajudar muito as crianças com hemofilia já que dará mais qualidade de vida as mesmas, uma vez que o efeito dele é mais longo do que a medicação atual e a aplicação subcutânea também é menos sofrida para as crianças com esse problema de saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumático pra criança, pois tem q ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ectate e fator VIII recombinante, Positivo: melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: a intravenosa é muito traumático pra criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças, principalmente as mais novas, tem problemas de acesso venoso e o emicizumabe seria uma ótima solução.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feira, Novoseven , Emicizumabe , Positivo e facilidades: O emicizumabe transformou a vida do meu filho, Negativo e dificuldades: Meu filho tem inibidor de alto título e o tratamento com o novoseven tinha que ter acesso venoso quatro vezes por semana, e por muitas vezes o acesso era muito difícil</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Feira, Novoseven , Positivo: O emicizumabe transformou a vida do meu filho , Negativo: O novoseven ter uma vida útil de pouca duração</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é super importante para a melhoria de vida dos pacientes, causando menos sofrimento, melhor administração ao utilizar o medicamento, além de outros benefícios que justificam o acesso a todos de forma gratuita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse remedio deve ser dado no SUS, pois as pessoas não tem dinheiro pra comprar</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, pois apenas acompanho o paciente que tem hemofilia., Positivo e facilidades: os pontos positivos dessa nova medicação é a longa duração no organismo do paciente, dando maior qualidade de vida e principalmente um tratamento menos invasivo e dolorido., Negativo e dificuldades: única dificuldade é a falta de acesso a todos, onde poucos tem o acesso. E ainda é uma injeção, sendo ainda um pouco dolorido ao paciente.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: não me lembro, Positivo: paciente melhorou o quadro, Negativo: não percebi nada negativo</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fornecer o medicamento via SUS vai ajudar muitos pacientes, inclusive crianças, a terem melhor qualidade de vida. Isso porque é praticamente impossível adquirir esse medicamento de outras formas, se não pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto precisa muito dessa medicação, ele terá uma vida normal com ela. Hoje em dia ele sofre muito com aplicações do fator na veia, o acesso dele é muito difícil e as vezes leva diversas furadas. Além disso ele sofre com sangramentos, dores e não pode brincar. Essa medicação vai melhorar muito a vida dele. Precisamos urgente dela.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu neto há usou por um período e melhorou 100% a vida dele. Zero sangramentos. Além da aplicação ser menos sofrida. , , Negativo e dificuldades: Nada negativo. Só coisas boas. Meu neto pode brincar como toda criança com essa medicação</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 / feiba / fator 7, Positivo: Elas ajudam a prevenir sangramentos mais não são 100% eficazes. , Negativo: Forma de aplicar ser na veia é sofrido para crianças pois o acesso é muito difícil. E ainda sofre com os sangramentos pois o fator só dura 12 hrs no corpo</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
14/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que toda a medicação que vem para uma melhor qualidade de vida do paciente tem sim que ser implementada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta condição será para muitas crianças utilizarem e outras pessoas ?? Quem puder ajudar a responder a pesquisa excelente coisa é...</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu neto usa a medicação toda semana..., Positivo e facilidades: Melhora a qualidade de vida das crianças na escola no dia a dia..., Negativo e dificuldades: "somente a necessidade de ser ""picado"" frequentemente...seria bom um dia termos outra forma de aplicação, ou que durasse mais tempo..."</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O remedio ajudará muito os pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas de baixa renda, que são a maioria da população, são os mais atingidos pela falta ou pelo valor levando muitas crianças e os Pais a viverem uma vida de grande sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive outros , Positivo: Melhora considerável do paciente , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trato Hemofilia há mais de 10 anos. Tenho agora, 2 crianças com inibidor utilizando emicizumab. A melhora na qualidade de vida é realmente significativa. Eles não apresentam sangramento e estão se desenvolvendo física e emocionalmente melhor que os pacientes sem inibidor que realizam profilaxia com fator VIII. Não apresentam mais sangramentos articulares, contribuindo para o desenvolvimento saudável</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com já expliquei tenho experiência de acompanhar crianças utilizando fator VIII e Emicizumab, Positivo e facilidades: A facilidade de alicação, proporcionando maior qualidade de vida não só ao paciente, mas para toda família. A efetividade. Sabemos que com o uso de fator VIII ocorrem vales e momentos onde a criança está exposta a maior risco de sangramento, com emicizumab a constância proporciona maior segurança, já que a criança, brincando, muitas vezes esquece que está no vale e acabam ocorrendo pequenos sangramento., Negativo e dificuldades: Não houve dificuldade. Meus pacientes se adaptaram bem e estão muito satisfeitos com o tratamento. No início eu tinha receio do manuseio de trauma ou procedimentos, entretanto, com as novas publicação já não tenho mais esse receio e considero a medicação segura.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII e agendetes de Bypass como fator VII ativado e CCPA., Positivo: Eles também são efetivos, entretanto, o emicizumab é mais efetivo e de mais fácil aplicação., Negativo: Dificuldade de aplicação e aderência. Até se familiarizarem com isso, muitas vezes, ocorrem traumas emocionais e um desgaste na família. Um grande desafio são as crianças de difícil acesso venoso e o uso de cateter central certamente trás um risco desnecessário, diante da possibilidade de uma terapia sub-cutânea. Tive um paciente hemofílico que fez endocardite com vegetação cardíaca por infecção de cateter e ficou 40 dias internado. Um custo e desgaste que com emicizumab pode ser evitado.</p>
14/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Felicita a adesão do paciente ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, DEVE SER INCORPORADO, PRA BENEFICIO DAS PESSOAS QUE PRECISAM</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, TROUXE QUALIDADE DE VIDA, NOVAS PERSPECTIVAS PARA O FUTURO., Positivo e facilidades: TROUXE QUALIDADE DE VIDA, NOVAS PERSPECTIVAS PARA O FUTURO., Negativo e dificuldades: DIFICULDADE DE INCLUSÃO</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: -, Positivo: TROUXE QUALIDADE DE VIDA, NOVAS PERSPECTIVAS PARA O FUTURO., Negativo: DIFICULDADE DE INCLUSÃO</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos e reduzir a quantidade de infusões.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR 8, Positivo e facilidades: Melhora na qualidade de vida do receptor., Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Queremos que o medicamento Emicizumabe seja liberado para todos hemofílicos para que tenham melhor qualidade de vida em maior tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A hemofilia é uma condição gravíssima cujo preço dos medicamentos são altos, muito acima do que a população média pode pagar, portanto devendo ser oferecidos pelo SUS.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumade., Positivo e facilidades: Melhora significativa de condição primordial , Negativo e dificuldades: Não há. Qualquer efeito colateral torna-se irrelevante diante do efeitos positivos do tratamento.</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acompanhamento filho de amiga que sofre muito com as medicações atuais e a nova medicação traria mais qualidade de vida para ele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que tenha maior abrangência entre os necessitados .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado, pois irá proporcionar melhor qualidade especialmente para as crianças portadoras de hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que a medicação melhora a qualidade de vida do paciente e ele não decaimento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo e facilidades: Mães relatam qualidade de vida melhorou e diminui o sangramento., Negativo e dificuldades: Dificuldade na infusão e dor</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante , Positivo: .., Negativo: ..</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação que trará maior qualidade de vida aos hemofílicos e salvará vidas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acredito que a medicação melhora a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para população em geral, cada de necessidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O produto deve ser incorporado no sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicação do qual traga ao paciente uma qualidade de vida deveria ser dada pela instituição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá melhorar a qualidade de vida e reduzir o número de infusões necessárias aos pacientes. Especialmente para bebês, facilitaria muito o fato de não ser necessário fazer intravenoso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
14/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai trazer muito mais qualidade de vida pata quem sofre com a doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado para que as crianças que tenham hemofilia tem mais qualidade de vida 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contemplará muitos portadores da doença que, não tem condições financeiras de adquirir a medicação. 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com a distribuição do remédio pelo sus da oportunidade para mais crianças que tenham hemofilia se tratem e tenham uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante ter todos os medicamentos necessários para o tratamento adequado. 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Através da distribuição desse remédios as crianças que tenham hemofilia terão uma qualidade de vida melhor 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias. 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Está medicação irá melhor muito a qualidade de vida dos pacientes e familiares. Terá uma menor necessidade de aplicações, em relação a atual, além de ser subcutânea, o que ajuda muito para bebês. 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhor via de infusão do tratamento, para melhor tratamento e vida do paciente sendo mais fácil a aplicação . 2ª - Não 3ª - Não
14/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que irá melhorar o tratamento da hemofilia, pelo meio de aplicar, maior durabilidade 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos têm direito ao tratamento de qualidade, dando condições de vida com qualidade. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha resposta anterior foi interessada e apoiadora de temas referentes a melhora de configura de saúde da população brasileira. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento na rede pública melhorará a qualidade de vida dos pacientes e reduzirá a quantidade de infusões 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Redução da quantidade de infusões, Negativo e dificuldades: Aumento da quantidade de infusões 3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo: Redução da quantidade de infusões, Negativo: Aumento da quantidade de infusões
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Reduzir risco de sangramentos em crianças hemofílicas.. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento importante para manutenção da saúde dessa população, medicamento para toda a vida, gastos exorbitantes para a população que já tem dificuldade para comprar comida. 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que muitos não tem acesso., 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Profissional de saúde	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento de suma importância para a população brasileira, principalmente para bebês e crianças que sofrem com inúmeras aplicações de injeções, o que potencialmente diminui a qualidade de vida e a expectativa de vida de nossa futura população. Ademais, o estatuto da criança e do adolescente, priva por seus direitos e cuidados, os favorecendo e resguardando suas vidinhas. Portanto, o SUS deve ter um prisma mais focado nesta situação. 2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: é uma medicamento que melhora a qualidade de vida de nossos pequenos e os estudos científicos demosntram a sua eficácia em um curto período de tempo na coagulação sanguínea.nao, Negativo e dificuldades: Não se aplica 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para dar maior conforto às crianças que necessitam se submeterem ao tratamento 2ª - Não 3ª - Não
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa e muito traumática para crianças hemofílicas pois tem que ser feitas a cada dois dias 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII RECOMBINANTE , Positivo: Melhora a qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intravenosa e muito traumática
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante por ser profilático e subcutâneo, o que dá maior conforto a quem necessita do tratamento 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para a manutenção da saúde da criança, É uma ação preventiva, reduz outras ações invasivas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Protege a criança por vários dias. Como o medicamento Como o efeito do medicamento dura vários dias , temos a redução d a dor provocada cada vez que qualquer medicação deva ser aplicada no paciente, Negativo e dificuldades: Não observei</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Todos que estão no mercado, Positivo: O emicizumabe tem vantagens por ser subcutanea e pelo tempo de efeito no organismo, Negativo: Não observei</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as Crianças hemofílicas pois tem que ser feita de 2 em 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no sus para melhor saúde do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho bebê hemofílico e tenho vivência do como é difícil pegar a veia como é sofrido para todos nós, essa medicação terá muito trabalho de vida para ele.....</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitos pacientes não tem condições para obter o tratamento pago</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Defendo a inclusão do Emicizumabe no SUS, pois todas as pessoas merecem ter acesso aos melhores e mais avançados tratamentos de saúde disponíveis no mercado, desde que comprovados cientificamente. Acompanho a vida de uma criança chamada Vicente Magalhães Dantas de Souza, que possui hemofilia A moderada, e vejo a preocupação constante de seus pais em relação à sua saúde e bem-estar. A introdução desse novo tratamento trará mais tranquilidade aos pais, quando chegar a hora de iniciar a profilaxia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento existente é de aplicacao endovenosa e causa trauma fisico e emocional nas crianças e cerceiam sua capacidade de ter uma vida livre saudavel e totalmente integrada. O Emicizumabe proporcionará uma aplicacao mais simples e menos dolorosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação recombinante , Positivo: Diminuir a producao de hematomas, Negativo: Crianca fica extremamente irritadiça e temerosa no dia da aplicação</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pela qualidade de vida dos pacientes que será transformadora.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sua incorporação trará qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Para a hemorragia., Negativo: Ele tem uma forma complicada pra aplicar por ser na veia, tornando difícil principalmente em crianças e por ser de curta duração precisa ser feito até uma por dia.</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Mudará pra melhor a vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ela faz parar o sangramento, Negativo: Ele tem uma aplicação muito complicada sendo necessario pegar veia e as vezes até causando novos hematomas por machucar na aplicação.</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A partir da incorporação pelo SUS, esse medicamento irá reduzir a quantidade de infusões que os hemofílicos fazem comparado com o tratamento que já é liberado hoje. Acredito que com isso, ainda mais por se tratar de crianças, ganharão em qualidade de vida!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: O tratamento atual funciona e já reduz muito as intercorrências., Negativo e dificuldades: Porém, a dificuldade em crianças principalmente é que o acesso deve ser intravenoso e bebês têm veias muito finas e delicadas e isso gera um sofrimento por, as vezes, terem de levar muitas picadas até encontrar um acesso. Já com essa nova medicação, o acesso é subcutâneo e o mais importante, 1x por semana, o que irá ajudar muito no tratamento e na qualidade d vida de cada paciente.</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para que todos que necessitam tenham acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessária para o bem-estar do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para aumentar a qualidade de vida dos portadores de hemofilia, facilitando o acesso seguro a escola, trabalho e lazer</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
15/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De forma mais completa e fundamentada no arquivo anexo, a minha opinião se resume ao atendimento da eficiência e da eficácia no tratamento da Hemofilia A por meio da utilização do Emicizumabe e, dessa forma, garantir o Direito à Dignidade da Pessoa Humana e da Infância (plena), considerando o tratamento muito menos agressivo em relação à frequência e do risco de complicações decorrentes da infusão intravenosa.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Plasmático (tratamento profilático)., Positivo: Correção lenta de hematomas recorrentes e necessidade de reposições em curto prazo, considerando o curto tempo de vida do Fator VIII., Negativo: - Complicações recorrentes nas infusões intravenosas, - Idas recorrentes ao hemocentro, que prejudicam a rotina da família como um todo, - Dependência do hemocentro para tratar meu filho, tendo em vista que a aplicação domiciliar depende de treinamento, o</p>
16/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento irá reduzir a quantidade de infusões que os hemofílicos fazem atualmente com o tratamento que já existe, sendo assim trazendo muito mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: A vantagem é que o tratamento atual funciona e já reduz bastante as intercorrências , Negativo e dificuldades: A dificuldade sobre tudo em crianças é que o acesso deve ser feito intravenoso e bebês muito pequenos tem veias finas isso gera sofrimento muitas das vezes, por levarem muitas picadas até acharem o acesso venoso. E com essa medicação nova, o acesso e subcutâneo e é apenas uma vez na semana o que ajuda demais no tratamento e na qualidade de vida deles.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso., Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, Nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, Uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas.</p>
16/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trabalho com essa população e vejo de perto suas necessidades</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Efeitos colaterais , Positivo: Nenhuma , Negativo: Nenhum</p>
16/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como profissional da área saúde (enfermeiro), e atualmente prestando cuidados ao paciente identifico e vivencio a dificuldade do acesso venoso para a aplicação atual do fator VIII 250 UI, paciente apresenta veias de difícil acesso, sendo assim, entendo que a disponibilidade da medicação subcutâneo trará ao paciente benéfico sendo ela aplicada a cada 15 dias que contribuirá com sua qualidade de vida. Sendo eu profissional que tem realizado as aplicações tenho dificuldade nas aplicações EV.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Prevenção de sangramentos, Negativo: Dificuldades no acesso, levando a realizar em muitos momentos várias punções, além da curta duração da medicação.</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência, Positivo e facilidades: Não tive experiência, Negativo e dificuldades: Não tive experiência</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação emicizumab é um avanço no tratamento da hemofilia reduzindo sangramentos e melhorando a qualidade de vida dos pacientes. Os estudos científicos e o uso mundial são múltiplos e demonstraram o benefício do tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação por ser subcutâneo e aplicações a cada 7 a 14 dias (o Fator VIII produto atualmente utilizado é endovenoso e aplicado de 3 a 4 vezes por semana, Negativo e dificuldades: Não há dificuldades técnicas para os pacientes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante e plasmático, Fator VII e complexo protrombínico, Positivo: São produtos muito bons e controlam o sangramento dos pacientes, Negativo: O Fator VIII pode levar ao desenvolvimento de inibidores e é de aplicação endovenosa 3 a 4 vezes por semana e muitos pacientes não têm veias periféricas adequadas para aplicação</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser colocado no SUS pelo sofrimento que eles têm, esta nova medicação vai ajudar muito, não irá precisar mais pegar veia, terá menos intercorrências, dura mais tempo no corpo, vai ajudar muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é que deve ser incorporado no SUS, esta medicação, vai ser muito importante para os pequenos, para todos na verdade, eles sofrem muito com as furadas, esta nova medicação ela vai ser subcutânea, vai durar mais tempo no corpo, vai ter menos intercorrências, vai ser um sonho para eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento seria muito importante, tenho um primo de 3 anos que sofre toda semana com mais de 10 agulhadas, cada vez que faz, é feito 3 vezes por semana, dura pouco tempo. Com esse medicamento ele iria sofrer menos e o medicamento duraria mais tempo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS , esta nova medicação irá ser a melhor coisa para eles, ela vai ser muito bom , não vão mais sofrer com picadas, meu primo sofre tanto com picadas já muitas vezes ele foi furado mais de 10x e ainda assim não conseguia fazer a medicação e ainda ficava todo roxo , esta nova medicação vai ter menos intercorrências, vai durar mais tempo no corpo , ser um sonho . Vocês precisam olhar por esses pequenos que sofrem tanto .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de um hemofílico, acredito que um remédio de fácil aplicação seja extremamente importante, haja visto que a criança sofre muitos com várias furadas para encontrar a veia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fato 8 250/500 ui, Inibidor FEIBA, Positivo e facilidades: Apesar da difícil aplicação os remédios possuíram bom efeito e diminuíram as manchas de hematomas que aparecem sempre., Negativo e dificuldades: Ambos os medicamento que já utilizei necessitam do acesso a veia, e por muitas vezes em meu filho foi nesse furar 3 a 4 vezes devido a dificuldade de achar o acesso. Isso dificulta muito a aplicação do remédio e torna tudo muito doloroso.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo: N/a, Negativo: N/a</p>
16/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque vai dar melhores condições de vida aos pacientes hemofílicos. Melhorando na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação humano., Positivo: Melhorou na minha qualidade de vida como paciente , Negativo: Nenhuma</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS, vcs precisam colocar esta medicação no SUS, ela vai ser muito importante para todos, esta nova medicação vai ajudar muito , terá muito mais benefícios , não será na veia , durará muito mais tempo no corpo . Vai ser muito importante.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: : Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de criança (1 ano e 5 meses) que tem hemofilia, iniciando processo de profilaxia com medicação endovenosa. Já sabíamos que seria complicado o fato de ter que puncionar semanalmente uma criança que não entende que é um processo pelo seu bem e a ideia de aumentar as aplicações para até 3 vezes na semana já assusta. Uma medicação subcutânea melhoraria bastante a qualidade de vida dessas crianças e acredito que melhoraria a adesão, pela facilidade de aplicação e e posologia (semanal).</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII plasmático sob demanda inicialmente e agora profilático 1 vez na semana, Positivo: Aparentemente tivemos boa resposta até então, com diminuição de hematoma observado e sem maior gravidade após uma queda, quando utilizamos sob demanda. Agora que vou perceber resultado em relação a profilaxia, que acabamos de iniciar., Negativo: Via de administração endovenosa - é o principal ponto negativo desta medicação. Tenho sempre que levá-lo ao hospital, pois ainda não me sinto preparada para aplicar a medicação.</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, esse medicamento será uma grande melhora na saúde dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças devido à alta frequência</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida dos hemofílicos , Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática</p>
16/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo que o benefício trazido pela sua incorporação sobrepassa o maior custo imposto, especialmente para faixa etária menor, entre 0 e 3 anos, que tem a maior dificuldade de acesso venoso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante, FVII ativado e concentrado de complexo protrombínico ativado (comparadores), Positivo: Diminuição importante dos sangramentos em geral e mais especificamente os osteoarticulares. , Negativo: Dificuldade causada pela necessidade de infusão intravenosa</p>
16/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser inproado no SUS, além de ter benefício para a aplicação em nós pacientes, além de ser prático e rápido, facilitando o nosso dia a dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Aplicação para o tratamento profilático., Negativo: Preparação demorada, método subcutâneo cansativo.</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento além de evitar sangramentos é de longa duração e subcutâneo, com isso vai melhorar a qualidade de vida das crianças, já que o acesso venoso nelas é muito difícil.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., , Positivo: Evita sangramentos e sequelas em razão de sangramentos. , , Negativo: Curta duração no organismo (média de 2 dias) e acesso venoso (difícil, sobretudo em crianças).,</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor liberem pois vai melhorar muito a qualidade de vida dos pacientes q sofrem muito com as aplicações 3 vezes por semana</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Uma vida quase normal aos pacientes, Negativo: Somente a aplicação que é na veia e faz os pacinetes sofrerem um pouco</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um amigo cujo o filho mais novo tem hemofilia e toma o medicamento Emicizumabe. Isto tem feito toda a diferença na vida da família. Eles estão mais tranquilos pq os episódios de reações às quedas e topadas não tem trazido situações extremamente tensas como antes. Agora as reações do menino tem sido de uma criança sem problemas de hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É necessário para o melhor tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é indispensável ao tratamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para melhorar a qualidade de vida dos pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora muito a qualidade de vida do paciente e familiares, também contribuindo para diminuir agravamento de acidentes, comuns para quem é portador da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ele é eficiente para tratar a doença , Negativo: Necessidade de infusões 3 vezes por semana, mesmo assim em alguns momentos o paciente fica desprotegido.</p>
16/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar qualidade de vida das crianças que sofrem.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devido a dificuldade de acesso venoso e traumas que gera a criança e sua família o tratamento proposto inova e abre a possibilidade de uma vivência mais próxima do ideal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: O relato de pacientes que não responderam ao fator e ao sucesso ao participar do estudo invasor , Positivo e facilidades: Facilidade para aplicação e menos infusões, Negativo e dificuldades: A dificuldade ao acesso</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação FVIII FEIBA FVII, Positivo: Aderência e facilidade , Negativo: Nenhum</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento para um amigo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque trará uma melhor qualidade de vida aos pacientes hemofílicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: É um medicamento profilático, onde o paciente sofre menos , Negativo e dificuldades: Por ser venoso, os pacientes sofrem ao ser administrados, muitas vezes o acesso é muito difícil de pegar</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, essa medicação (o Emicizumabe) é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que proporciona melhor qualidade de vida para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele faz a função dele de cessar hemorragias., Negativo: Ele não funciona para quem tem inibidor, ele é mt invasivo tornando um tratamento difícil e doloroso, e também sua curta duração faz com que as aplicações sejam feitas até todos os dias dependendo do caso.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por favor incorporar no SUS pois vai melhorar muito a qualidade de vida dos hemofílicos, ainda mais crianças q sofrem com as aplicações na veia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: os pacientes tem uma vida quase normal com a aplicação correta do medicamento , Negativo: precisa ser aplicado 3 vezes na semana e na veia o que causa um certo sofrimento aos pacientes</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, De acordo com relatório da empresa e discussão no plenário da CONITEC, emicizumab apresenta claros benefícios terapêuticos para a população pediátrica. Mesmo eu trabalhando em outra indústria farmacêutica que poderia ter algum conflito com a incorporação deste produto para esta população, vendo pela perspectiva centrada no paciente, acredito no benefício ao paciente, independentemente do produto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Governo precisa ajudar essas pessoas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento importante para a sociedade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Remedio de grande importancia que deve ser disponibilizado pelo SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aprovação do emicizumabe para todos os hemofílicos brasileiros é de muita relevância., Fazer profilaxia via endovenosa é desgastante, não é prático e doloroso., Segurança e Eficácia nos pacientes em profilaxia com Emicizumabe.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma parcela sofrida da população é acometida pela doença que causa a hemofilia. Uma condição que afeta a família como um todo, uma vez que a pessoa hemofílica requer cuidados e tratamento diferenciado, além do uso da medicação que muita melhora sua qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Atuei em unidade hospitalar, onde os pacientes na condição de hemofílico sofrem com a ausência da medicação., Positivo e facilidades: Na verdade. eu apenas presenciei a falta do medicamento e o mal que ele causa, sucumbindo o paciente a uma vida limitada., Negativo e dificuldades: não tive experiência</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho é hemofílico e para nós é muito importante a incorporação desse medicamento no sus, para melhor qualidade dr vida para todos com hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante. , Positivo: Mais qualidade de vida para meu filho ao correr e brincar com tranquilidade, menos sangramento, menos intercorrências., Negativo: Nenhum.</p>
17/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para nós Hemofílicos cujo tratamento pode trazer melhor qualidade de vida é essencial a incorporação deste medicamento para nosso tratamento poder evoluir.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante , Positivo: Maior oferta, uma vez que não é derivado de sangue., Negativo: Nenhum</p>
17/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida do paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Melhora dos sangramentos, Negativo: Duração baixa</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . Incorporando este medicamento ao SUS, mais crianças terão acesso e poderão ter a chance de realizar o tratamento com menos sofrimento... Menos possíveis internações, menos hematomas e traumas, situação que infelizmente é muito comum na rotina das crianças. Consequentemente o governo economizará com isso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento é encorporado pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação, para melhora da qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Pacientes com melhora substancial na qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhum ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator . , Positivo: Melhora parcial., Negativo: porém dificuldade de acesso venoso, presença de inibidor, ainda grandes riscos de sangramentos.</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importantíssimo esse medicamento para ajudar as crianças</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não , Positivo e facilidades: Com esse medicamento meu afilhado conseguiu brincar melhor jogar futebol melhorando seu crescimento e desenvolvimento , Negativo e dificuldades: Nada</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias, espero inclusive que brevemente possam encontrar a cura.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do paciente hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de grande importância,pois ajudará na qualidade de vida de vários pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante para quem sofre com a doença ter um respaldo do governo, pois já pagamos muita coisa para políticos corruptos, onde não temos retorno, e os mesmos não disponibilizam novas oportunidades de medicamentos com maior eficiência para população que necessita.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que proporciona qualidade de vida a pacientes a crianças com hemofilia A grave na infância, momento em que os traumas podem acontecer com uma certa frequência e devido a dificuldade no acesso venoso.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Alto controle do sangramento pós trauma ou mesmo ausência de sangramento., Negativo e dificuldades: Até o momento não observei efeitos negativos com o uso do emicizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentra de Fator VIII, , Positivo: Prevenção de sangramento nos que fazem profilaxia ou pré procedimentos invasivos., , Negativo: Quantidade de vezes que o paciente tem que acessar a veia, muitas vezes diariamente</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe traz uma luz para crianças em tratamento para hemofilia A. Pesquisas e relatos de familiares mostram a eficiência do tratamento, e a facilidade ao acesso. As veias de crianças, principalmente, são muito difíceis de pegar, sem contar que com o tratamento atual, por não ser de longa duração, tem que ser feito com muita frequência. Tenho dois filhos com hemofilia, ambos tomam fator dia sim, dia não. Muitas vezes temos que furá-los mais de 4 vezes para conseguir veia, imagina a dor!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Feiba, Fator 7, Positivo: O positivo é meus filhos não terem uma sentença de morte ao nascerem, Com os medicamentos atuais eles tem uma vida, seguindo o protocolo de profilaxia e consultas eles podem brincar e se desenvolverem como crianças. Mas mesmo assim, eles ainda sentem dor, tem que ser picados com MUITA frequência, tem dias que nao podem ir a escola ou brincar porque estão com hemartrose. , Negativo: Os tratamentos aos quais os hemofilicos tem acesso não evitam o sangramento. Mesmo com profilaxia, eles continuam sangrando. Ter que pegar veia, principalmente do meu filho de 4 ANOS! é muito difícil. Nos dias de frio temos que tentar 4 vezes ou até mais, no braco, nas maos e nos pés. Se eles se machucam sempre há a preocupacao se tomaram fator naquele dia, que horas que foi dado (meia vida do fator). Imagina você ter que ter sua veia furada dia sim, dia não, mais de 4 vezes, você quer essa vida?</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu, Eduardo, pai do Lucca e do Liam, dois guerreiros com hemofilia. A rotina de infusões intravenosas é uma batalha dolorosa para eles, carregada de erros, tensão e sofrimento para acessar suas veias. Quando o Emicizumab surgiu, nossa esperança cresceu, mas a CONITEC negou o tratamento subcutâneo que não só poderá alterar totalmente nossa rotina, mas oferecer uma vida típica e ativa, com sangramento quase zero. Peço apoio nessa luta pela mudança. Unidos, faremos a diferença!</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: menor sangramento, Negativo: dor e sofrimento para acessar veias</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS é o único recurso da uma boa parte da população, e o tratamento proposto irá diminuir em muito o sofrimento dos pacientes uma vez que é muito menos invasivo, mesmo o custo sendo maior não vejo problema em evoluirmos e passar a aceitar o novo tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que o medicamento deve ser utilizado por todos que sofrem desse mal. se existe um medicamento que é eficaz no tratamento, ele deve ser distribuído a todos que dele precisam, sem exceções.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser implementado ao sus, para facilitar a vida das pessoas e integralizar a saúde humana do povo brasileiro. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai facilitar muito a aplicação do medicamento nas crianças pequenas. Além de economizar para o governo pois quando não achamos a veia é necessário abrir mais agulhas até conseguir aplicar 2ª - Não 3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator de coagulação VIII recombinante, Positivo: Os pacientes ficam protegidos preventivamente evitando roxos e hematomas, Negativo: A aplicação é difícil para nós, mães, pois temos q achar a veia. E a proteção é por poucas horas
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um primo que faz uso. Esse medicamento lhe daria uma melhor qualidade de vida sem tanto sofrimento por se tratar de uma criança. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Interessado no tema	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS deve cobrir porque é um medicamento que causa menos sofrimento em função de ser subcutâneo. 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Imprescindível para o tratamento 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, pelo que li ,melhora as condicoes do pacientecom menos sangramentos,e furando menos vezes 2ª - Não 3ª - Não
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação desse medicamento ajudará muitas crianças de até 12 anos, a terem uma vida melhor com menos sofrimento. 2ª - Não 3ª - Não

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como mãe de 2 hemofílicos acho q esse medicamento seria maravilhoso na vida dos meus filhos principalmente para o menor q passamos 3 vezes na semana no Hemosc as vezes mais depende de como está os hematomas por isso nós pais e familiares que estamos nessa luta precisamos de uma medicação q traga mais qualidade de vida para eles e principalmente menos picadas!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfalonoctocogue, Positivo e facilidades: Que eles vão usar menos e vai ser menos picados para achar véia , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: E a vida do meus filhos , Negativo: A função de ter que ser na veia e muito ruim por ser 3 vezes na semana e muito sofrimento para todos q estão envolvido</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se ha melhora na condicao do paciente ,como visto nas analises tecnicas e que possibilitam menor numero de aplicacoes por dia e sem muito sangramento .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho conhecimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pessoas precisam!</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemcibra , Positivo e facilidades: Melhor qualidade de vida , Negativo e dificuldades: A falta da medicação, trás desmotivação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemcibra , Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: A falta da medicação, trás desmotivação.</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Segundo a informação que tenho, será menos doloroso para as crianças por causa do número reduzido de aplicações e também mais barato.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com esse medicamento seria necessário menos aplicações e portanto menos doloroso para o tratamento dos pacientes. Atualmente meu filho de 9 anos toma fator 4 vezes na semana. Seria muito melhor para o tratamento dele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante HEMO -8R , Positivo: Boa mobilidade, segurança para viver a vida normalmente, brincar, correr, jogar bola, pedalar e etc. Pequena taxa de sangramento nas articulações., Negativo: Várias aplicações semanais, dores na veia puncionada pela quantidade de punções. Revezamento de veias pela quantidade de punções</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento é de grande ajuda no tratamento de hemofilia pois diminui a quantidade de aplicações semanais, melhorando muito o bem estar da criança.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Será de imensa valia para tratamento de hemofilia tipo A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho é hemofílico e precisamos avançar nos procedimentos que não causem mais transtornos e sofrimento físico e psicológico como vejo em meu sobrinho desde que ele tinha 1 ano</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo e facilidades: Diminuição das hemorragias , Negativo e dificuldades: Sofrimento físico e psicológico</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sim com certeza tem que ser pelo SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Diminui sangramento , Negativo: Principalmente nas crianças o abalo psicológico pela quantidade de enfusao</p>
17/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito na importância deste medicamento para auxiliar no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho q deve ser incorporado no sus por q ele vai ajudar muito a vida dessas pessoas q precisam tanto repor essa medicação</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabi é uma medição q seria de extrema importância na vida do meu filho por que ele iria parar de Sofrer tanto com tanta picadas e algumas sem resultado para fazer a medição q faz 3 vezes por semana por favor liberem , Positivo e facilidades: Percebi q ele vai ajudar a diminuir as picadas ele irá fazer menos vezes , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Favor de VIII de coagulação , Positivo: Ele ajuda na qualidade vida do meu filho e ex meu enteado q hoje usam a medicação e meus ex cunhados também usam , Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo tratamento deve ser custeado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualquer medicamento com comprovação científica que faça bem ao paciente deve se incorporar ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião que deve ser sim incorporada no SUS, está medicação vai ser muito bom para todos , as crianças tem o acesso muito ruim , meu primo sofre muito com as picadas , muitas vezes já levou mais de 10 furadas para conseguir pegar uma veia , além de ficar todo roxo , ainda o trauma né . Não é fácil para eles. Está medicação vai ser melhor por ser subcutânea, durar mais no corpo , ter menos intercorrências. Vocês precisam olhar por eles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que saúde é um direito básico, medicamentos são necessários a manutenção desse direito, então, por óbvio o acesso deve ocorrer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho neto hemofílico e já tive vários parentes hemofílicos que infelizmente faleceram. Acho importantíssimo a implantação de novos medicamentos, produtos e/ou procedimentos para que essas pessoas tenham uma qualidade melhor de vida e menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recominante, Positivo: Nunca faltou medicamento e o tratamento profilático melhorou muito a qualidade de vida. O inconveniente é o número de aplicações na semana., Negativo: O número de aplicações intravenoso durante a semana/mês</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que for melhorar a condição de doenças como a que está em questão deverá ser incorporada ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que aa crianças merecem esse serviço por tudo que enfrentam no tratamento atual</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum., Positivo e facilidades: Pelo que pesquisei acho válido. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Punção venosa, Positivo: Bem difícil pro paciente , Negativo: Aa inúmeras punções</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Enfim acho justo o SUS oferecer este tratamento aos contribuintes pois vejo tantas pessoas sem condições financeiras, e um País onde tudo é taxado se paga imposto para tudo e o retorno não condiz com o montante que é arrecadado somos um País de diversas etnias e condições sociais por este motivo venho por meio desta consulta pública manifestar meu desejo que o SUS faça este tratamento. Pois devemos ser tratados com dignidade pois é isto que se espera de um País justo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que vai melhorar a qualidade de vida das crianças com hemofilia, além de uma melhor administração do mesmo</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator de coagulação VIII, Positivo: Diminui as dores e os sangramentos, Negativo: Difícil administração</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho netos com hemofilia e acredito que tudo que acrescentar no tratamento é bem vindo e o governo junto ao SUS tem o dever de zelar pela qualidade de vidas dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho importante liberar este medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Diminui sangramento e inchaço , Negativo: É doloroso e sofrido para a criança por ser intravenosa</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso da medicação intravenosa além de ser muito mais dolorida , na maioria das vezes necessita de profissional habilitado , o que dificulta ou pode até impedir a profilaxia , o que aumenta as complicações e sequelas nos sangramento dos hemofílicos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e fator VIII recombinante fornecido pelo SUS., Positivo: A profilaxia é efetiva e diminui muito as complicações devido aos sangramentos., Negativo: A aplicação é extremamente difícil, até os 8 anos precisávamos de profissional especializado , após essa idade , nós familiares conseguíamos fazer, mas muitas vezes são necessárias várias picadas, é um sofrimento e um stress grande para as crianças.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento eficiente, menos invasivo, posologia quinzenal, menos sofrimento para uma criança com perfurações de agulhas, meu filho nunca apresentou edemas e inchaços após o uso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe (Hemcibra), Positivo e facilidades: Aplicação no paciente, por sendo intramuscular e não venoso, é administrado quinzenalmente, mais barato para o Estado, mais eficiente para o tratamento do hemofílico., Negativo e dificuldades: Nenhuma. Apenas, como sugestão, a quantidade disponibilizada poderia ser para 3 meses.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante 250UI, Positivo: Prevenção no tratamento para o paciente de hemofilia A grave, Negativo: Furar a criança 3x na semana, buscando acesso venoso, além de, em algumas pancadas, o hematoma ficar visível, o que não vi acontecer com o Emicizumabe.</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de grande importância a incorporação deste medicamento pois são várias crianças sofrendo com um tratamento doloroso diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O neto de uma amiga precisa. Sei de perto como é, e realmente é algo necessário</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com certeza deve ser incorporada no SUS</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo e facilidades: ., Negativo e dificuldades: .</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não há muita dúvida que o Emicizumabe deve ser liberado para TODOS os paciente Hemofílicos A moderados/graves COM INIBIDOR. A grande discussão seria a liberação para todos os pacientes SEM INIBIDOR. Existem estudos mostrando benefício em relação ao Fator VIII (Estudo Barg 2021 e Estudo PedNet 2022), porém a liberação a nível nacional talvez não seja possível. Minha opinião seria que liberasse para TODOS COM INIBIDOR e para 0-12 anos SEM INIBIDOR baseado em alguns critérios específicos.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumab, Positivo e facilidades: Melhora dos sangramentos. Maior comodidade em relação à posologia e menos idas ao Hemocentro para aplicação do Fator., Negativo e dificuldades: Experiência dos profissionais fora do Hemocentro com a droga.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII plasmático e recombinante., Positivo: É o tratamento padrão hoje., Negativo: Posologia difícil. Maior custo para o SUS quando paciente desenvolve inibidor.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, OS HEMOFILICOS PRECISAM TER MAIS QUALIDADE DE VIDA, EM ESPECIAL AS CRIANÇAS, SENDO ASSIM, O MEDICAMENTO EMICIZUMABE DEVERIA SER LIBERADO A TODOS OS HEMOFILICOS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Existe um número representativo de hemofílicos, eles precisam desse medicamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Ao se cortar, meu primo que é hemofílico e havia tomado o remédio há algumas horas, teve uma coagulação no ferimento com poucos minutos. , Negativo e dificuldades: Os resultados negativos foram a falta do medicamento.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haemate. , Positivo: Coagulação do sangue. , Negativo: Por ser um medicamento intravenoso, é invasivo. sua duração no sistema é pouca.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medição Emicizumabe, essa medicação para Hemofilia A ajudará muito, muito mesmo a vida de todas as famílias com crianças q tem hemofilia. Essa medicação trás uma mudança de vida gigante, por ser administração subcutânea, por ser medicação de longo prazo e por diminuir significativamente os sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de um menino de 4 anos portador de hemofilia A grave. Ele faz o tratamento profilático com 6 aplicações por semana do fator VIII recombinante. São no mínimo 312 injeções que ele recebe em um ano. Ainda há as doses de emergência e erros que eu e a mãe dele cometemos ao tentar encontrar as veias. Há dias em que ele não quer fazer o tratamento porque diz que a injeção dói, Então, a incorporação do emicizumabe vai melhorar muito a qualidade de vida do hemofílico e a adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante (alfa octocogre), Positivo: Ele permite ao hemofílico ter mais liberdade e segurança para desempenhar atividades do dia a dia e previne o surgimento de sangramentos espontâneos., Negativo: 1. Proteção por curto período de tempo (meia-vida curta), 2. Necessidade de muitas aplicações (mais de 300 por ano, no caso do meu filho), 3. Aplicação dolorosa, por injeção intravenosa, 4. Considerável grau de dificuldade para quem não é da área da saúde e precisa aplicar em criança (veias pequenas, mais difíceis de encontrar), 5. Transporte e armazenamento não são simples, pois são dezenas de caixas (25-30 por mês) que precisam estar sempre refrigeradas</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Há medições de alto custo que família não tem condições de manter o tratamento do paciente. Então em casos caro como o do meu amigo, acredito que o SUS deva oferecer o atendimento a essa população.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas., , Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas.</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de um menino hemofílico A, passamos por muitas dificuldades em acesso venoso periférico para aplicação do Fator VIII recombinante. Acredito que com a incorporação do emicizumabe, a qualidade de vida dessas crianças seria muito melhor, além do conforto de aplicação e diminuição do sofrimento nas injeções</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Fator VIII recombinante usa profilaticamente e para tratamento dos sangramentos. Funciona bem quando bem administrado, em doses corretas, respeitando sua duração no corpo do paciente, Negativo: Fator VIII recombinante é feito por acesso venoso ou por um cateter totalmente implantável. Para acesso venoso periférico em crianças, é complicado pelo calibre das veias, entendimento das crianças, causa muita dor e sofrimento, para não dizer desespero por parte da criança e dos pais ao ver o sofrimento do filho</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Contribui para qualidade de vida do paciente. Melhor adesão ao tratamento, diminuição de riscos de sintomas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 plasmático, Positivo: evitar sangramento excessivo, Negativo: adesão ao tratamento e profilaxia</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Este medicamento deve estar ao alcance de todas as pessoas (rico ou pobre)</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar a qualidade de vida e diminuição de dores, hematomas e injeções, acredito que deva ser disponibilizado para todos a nova medicação Emicizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pensando como forma de melhorar o tratamento e de alguma forma levar uma qualidade de vida para as pessoas que tem essa patologia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporada no sus, tenho um parente que sofre com essa doença e antes a medicação era aplicada por dias seguidos e devido a muitas ocorrências é aplicado medicação 2x por semana e é aplicada na veia., Esta nova medicação ref. as pesquisas é aplicada de forma subcutânea e tem efeito prolongado, garantindo mais qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilitar o acesso aos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
17/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um tratamento importante para nossas crianças, que sofrem com essa doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: ., Positivo: ., Negativo: .</p>
17/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente portador de Hemofilia tipo A grave, faço uso do medicamento alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante), o qual consigo através do SUS, e sou grato por isso. Apesar de ter acesso a tratamento e medicação fornecidos de forma gratuita, nós, hemofílicos, ainda passamos por algumas dificuldades e desconfortos em nossas rotinas devido a limitações da doença e do tratamento. A aprovação da incorporação do medicamento no SUS é mais um passo para acesso a alternativas melhores.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Em mim, felizmente, o medicamento funciona muito bem. Cumpre com seu papel de realização da coagulação e tratamento de hemorragias, além do tratamento profilático preventivo - a partir de aplicação intravenosa administrada três vezes na semana (o que não é muito confortável)., Negativo: A possibilidade de indução no desenvolvimento de inibidores para o fator VIII (o que dificultaria não só o tratamento de hemorragias, mas também o tratamento de profilaxia preventiva), a aplicação intravenosa, dolorida, desconfortável, que pode apresentar dificuldades e necessidade de recorrer a meios mais invasivos e arriscados para alguns pacientes mais sensíveis (principalmente os menores de 12 anos), a administração do medicamento com maior frequência devido ao seu baixo tempo de vida útil.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O benefício de ter a disposição um medicamento que minimiza o fato da necessidade de administrar o fator via intravenoso é de grande avanço. Não apenas prevenindo a condição física do paciente mas sim a questão psicológica da família que vai além do paciente, gerando qualidade de vida e principalmente permitindo todos poderem sair de seus limites físicos como é o caso de famílias que não administram o fator fora do ambiente hospitalar.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate , Positivo e facilidades: Menos acesso intravenoso, Menos eventos de sangramentos espontâneos, Pouquíssimos eventos de hematose, Qualidade de vida, , Negativo e dificuldades: Não houve pontos negativos para o medicamento</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Alfaoctocogue, Positivo: O medicamento cumpre devidamente a condição de minimização de eventos de sangramento quando administrado conforme recomendação médica., Negativo: Necessidade de administração três vezes durante a semana, gerando desgaste físico e mental no paciente</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhorar a qualidade de vida dos hemofílicos e de seus familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Dar uma qualidade de vida melhor aos pacientes que necessitam do medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para uma melhor qualidade de vida aos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Menor sangramento , Negativo: Dificil acesso e duração curta</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como paciente, sei do sofrimento do hemofílico por ter que tomar constantemente (quase diariamente) a medicação atual</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ser de grande ajuda aos que precisam da medição</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorou qualidade de vida</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Menor sangramento , Negativo: Dificil acesso e curta duração</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da inclusão do Emicizumabe no SUS pois todas as pessoas merecem ter a disposição os melhores e mais modernos tratamentos de saúde disponíveis no mercado (claro,que tenham evidência científicas)Acompanho a a vida de meu neto com hemofilia moderada (Vivente Magalhães Dantas de Souza) e a nossa preocupação, tanto dos avós e principalmente dos pais é com sua saúde bem estar. O novo tratamento dará outra qualidade de vida, já que no momento a profilaxia é feita a cada dois dias .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida da pessoa que é portadora da hemofilia, visto que diminui a quantidade de aplicações e muda via de aplicação, o paciente terá mais conforto.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Presenciei meu primo aplicando crio., Positivo: Melhora momentânea, Negativo: Edemas e hematomas</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que é uma medicação que demonstra benefícios para as crianças !! Deve ser incorporada o mais breve possível para o tratamento !</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Boa , Positivo e facilidades: Ajuda a manter mais tempo o fator, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator , Positivo: Ajuda na melhor e mais prático para paciente, Negativo: Nenhum</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Importante para o tratamento das crianças hemofílicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Entendo ser muito importante</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Covid, Positivo e facilidades: Muito positivo, Negativo e dificuldades: Pequenos aceitáveis</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Vacina covid, Positivo: Positivos, Negativo: Poucos aceitáveis</p>
18/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho muito importante, pois vai beneficiar no tratamento melhorando na qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE , Positivo: Melhorou bastante na qualidade de vida, menos intercorrências de sangramentos , Negativo: Não tive experiência negativa</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O emicizumabe é um tratamento usado nos EUA e Europa. A administração é via subcutânea, o que já ajudaria bastante: menos dolorosa, mais prática e com a mesma acurácia do fator.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos devem ter o direito de viver, sendo possível, a federação deve dar toda a condição para o indivíduo.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhuma , Positivo e facilidades: O paciente consegue ter suas atividades da vida diária restabelecida..., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Nenhum, Positivo: Nenhum , Negativo: Nenhum</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Incorporação do medicamento vai ajudar a muitos necessitados.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Hemlibra - Emicizumabe, Positivo e facilidades: Redução na frequência de episódios de sangramento. , Negativo e dificuldades: nenhum</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento efetivo que melhora a qualidade de vida das crianças que sofrem com a comorbidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Qualidade de vida para os pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Fácil administração , Negativo e dificuldades: Negativo é que não são para todos os pacientes</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIII , FIX, FEIBA, FVII, Positivo: São de fácil preparo , Negativo: Medicamentos EV, são mais difíceis para a maioria dos pacientes, principalmente os que não tem acesso venoso.</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A administração via subcutânea é muito mais confortável e mais segura. Visto que existem crianças que usam até 3x por semana. Isso por via endovenosa aumenta os riscos para os pacientes.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: A via subcutânea é menos dolorosa e menor risco de complicações , Negativo e dificuldades: Via endovenosa maior risco para o paciente</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças que sofrem de hemofilia possuem um grande risco de vida por um simples incidente. Com isso, os pais e familiares acabam por sofrerem muito na busca de atendimento médico para seus filhos. Nesse sentido, de modo a garantir a dignidade da pessoa humana (um dos desideratos de nossa Constituição Federal) e uma qualidade de vida para essas crianças, é imperioso que tal tratamento seja incorporado imediatamente ao SUS. Vamos dizer a sim a vida com qualidade e dignidade para essas crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação fundamental para melhor seguimento e terapêutica.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento ajudará muitas pessoas. Assim como tem ajudado um criança filho de um amigo. Segundo eles o medicamento tem dado muito certo no tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, --</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não possuo experiência com produto, Positivo e facilidades: Não possuo experiência com produto, Negativo e dificuldades: Não possuo experiência com produto</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuímos o melhor sistema de saúde pública do mundo e acho que devemos melhorar cada vez mais.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O acesso à saúde é garantia constitucional e deve se efetivar através do sistema único de saúde, sem restrições de natureza tão grave quanto à que se encadeia por parte deste referido parecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho acompanhado mães cuidadoras de crianças com hemofilia e recebido diversos relatos das dificuldades do tratamento com fator e sofrimento gerado nas crianças. A frequência de aplicações intravenosas é feita em média três vezes por semana, ocasionando muitas agulhadas, dores e choros inconsoláveis das crianças, principalmente abaixo de 4 anos que não entendem o porquê de tanto sofrimento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe para hemofilia A moderada e grave em crianças de 0 a 12 anos., Positivo e facilidades: A diminuição do sofrimento das crianças, por não precisarem mais das inúmeras agulhadas, diminuição de faltas na escola, poderem brincar ou praticar esportes como as demais crianças. Diminuição do sofrimento devido ao isolamento e à super proteção de crianças já deprimidas, muito sofrimento e desgaste emocional para crianças e cuidadores. , , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade. Todos os relatos acessados através de cuidadores são extremamente positivos.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII recombinante e Bypass. , Positivo: Os resultados são bons em geral, com certeza foi um salto para qualidade de vida e longevidade dos hemofílicos, porém existem casos específicos que não tem uma resposta tão boa e que continuam tendo hematomas e sangramentos. , Negativo: A resposta do medicamento nem sempre é eficaz, grande parte das crianças continuam a ter inchaços e sangramentos, a não poder ter uma vida próxima a normalidade, e suas rotinas demandam de tempo para aplicações, idas constantes ao hemocentro e pronto socorro, faltas na escola e não poder brincar e praticar esportes. Além do sofrimento da forma de uso do medicamento, que demanda muito desgastes emocional dos cuidadores ao conviver com os sofridos choros de dor, das infusões, da busca das veias.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como operadora da Lei, acredito que é responsabilidade do Estado garantir uma saúde de qualidade e a melhor qualidade de vida possível. Com estudos sobre o assunto, e dialogando com funcionários da saúde, tive o esclarecimento que o tratamento com Emicizumabe é um importante avanço no tratamento de hemofilia, principalmente quando falamos do impacto que isso trás na vida de crianças até 12 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento deve ser incorporado ao SUS, assim como qualquer tratamento vital para sobrevivência das pessoas. Meu primo tem um filho com Homofilia e precisa muito dessa aprovação, assim como eu tenho um enteado com diabetes que necessita de insumos que não estão todos disponíveis no SUS. O Brasil e o SUS são referências mundiais em assistência à saúde, mas precisamos evoluir nos tratamentos mais modernos e menos agressivos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamento para controle de glicose para meu enteado diabético., Positivo: No diabetes, por exemplo, o uso de um sensor de glicose diminuiu a praticamente zero o número de vezes que o paciente precisa furar os dedos. Dando assim mais comodidade ao paciente e, principalmente proporcionando mais precisão ao tratamento. Assim como a insulina basal degl&#xdca, , que tem ação menos agressiva e mais precisa para o controle. E esses medicamentos não são distribuídos pelo SUS, se fossem o governo economizaria com internações e principalmente daria mais dignidade aos pacientes., Negativo: .</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem próximo de mim tem uma criança que faz uso do medicamento e faz muito bem a ela.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser inserido por ser já usado em outros países em substituição a profilaxia com Fator VIII Recombinante e ter um excelente resultado, diminuindo custo e sangramentos, posteriores gastos no SUS com cirurgias e tratamento de artropatias. A via de admnistração permite maior adesao dos pacientes, assim como a dose de tratamento/periodização.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Conscentrado de fator VIII Recombinante para tratar evento e profilaxia, Positivo e facilidades: A via de administração, intervalo entre as doses e a evidência de outros Países- Ex Israel que tem bons resultados com a mesma, Negativo e dificuldades: Mesmo com o tratmento profilático com fator VIII o paciente continua, em menor quantidade e gravidade, a sangrar. Existem pacientes que mesmo com altas doses, tem um perfil sangrador importante.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: CF VIII recombinante, CF VIII plasmático, CPPA, Fator VII, Positivo: São excecletentes medicamentos que revolucionaram o atendimento a Hemofilia A, Negativo: Não conseguir tratar inibidor, paciente continuar a ter sangramento.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muitas pessoas</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Ajuda muito, Negativo e dificuldades: Nao teve</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço duas crianças com hemofilia que conseguiriam se beneficiar enormemente desse tratamento que causa menos dor e desconforto no dia a dia.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Tem trazido resultados promissores na qualidade de vida das pessoas com hemofilia A. Não precisa pegar veia, o que é excelente com as crianças, já que é muito difícil de pegar a veia alguns dias. É um tratamento de longa duração. Chega muito próximo ao sangramento zero. , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII. O tratamento é a cada dois dias, bastante dolorido. Mesmo com o fator, ainda tem grandes chances de sangramento. , Positivo: São importantíssimos para prover uma vida próxima ao normal para essas crianças. , Negativo: O tratamento é a cada dois dias, bastante dolorido. Mesmo com o fator, ainda tem grandes chances de sangramento.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que vai melhorar a qualidade de vida das crianças que precisam.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor tratamento para hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento profilático aos hemofílicos é, sem dúvidas, o melhor a ser adotado pelo SUS pois já demonstrou ser o mais eficaz e benéfico aos pacientes, principalmente porque é capaz de evitar as graves sequelas físicas causadas pela graves hemartroses nas articulações., Com esse novo medicamento, o principalmente entrave do tratamento profilático, que é a infusão intravenosa no Fator de coagulação várias vezes por mês, poderá ser substituído por um tratamento menos doloroso e mais humano.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático , Positivo: O tratamento profilático com fator plasmático me permitiu ter uma vida plenamente saudável e autônoma. Ajudou a evitar as graves hemartroses nas articulações e me ajudaa ter excelente qualidade de vida., Negativo: O ponto negativo é a necessidade de infusão intravenosa várias vezes por mês.</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora no tratamento e na qualidade de vida dos pacientes com hemofilia A</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII R, Positivo: Aumento na qualidade de vida e baixo risco de contágio, Negativo: Nenhum</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estudos comprovam a eficácia. Por isso sou a favor de ser incorporado ao SUS. Afim de ajudar várias pessoas neste tratamento da hemofilia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe para tratamento profilático de pacientes de até 12 anos com hemofilia A, moderada ou grave, sem inibidores do Fator VIII deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai melhora a qualidade de vida do paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um sobrinho com hemofilia A grave. Ele fazia um tratamento anterior e era muito complicado. Tem apenas 3 anos e acessar a via sempre foi muito difícil. Viviu cheio de hematomas e ir várias vezes ao hemose. Atualmente faz o tratamento com emicizumabe pois conseguiram num processo judicial e teve a vida totalmente modificada. Vai ao Hemocentro apenas uma vez a cada 15 dias. Este medicamento é muito bom. Deve ser incorporado para todos, principalmente para crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim. Meu sobrinho atualmente faz tratatamento com emicizumabe. Desde que começou, os pais comentam que ele não teve nenhum sangramento. Já esta na escola e nunca teve nenhum problema. Vai ao hemocentro apenas uma vez a cada 15 dias. , Positivo e facilidades: Meu sobrinho atualmente faz tratatamento com emicizumabe há cerca de um ano e meio. Desde que começou, os pais comentam que ele não teve nenhum sangramento. Já está na escola e nunca teve nenhum problema. Vai ao hemocentro apenas uma vez a cada 15 dias. Tem uma vida praticamente normal. O medicamento emicizumabe é muito bom. Os resultados são extraordinários., Negativo e dificuldades: Não tenho notícias de resultado negativo com o emicizumabe.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII., Positivo: Parecia que so funcionava no dia da infusão. No outro dia já estava saindo hematomas novamente., Negativo: Meu sobrinho ia muitas vezes por semana no hemocentro. Era uma dificuldade imensa para acessar a veia. O sofrimento dele e da família era algo constante. Ficava vários dias sem caminha por cota de sangramentos nos tornozelos e joelhos.</p>
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento deve ser incorporado o quanto antes para assim atender a todos os necessitados.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças , hemofílicos pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito Traumática para a criança</p>
18/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Se há um medicamento que possa tratar a doença e diminuir o sofrimento do paciente, deve ser oferecido pelo Sus, de acordo com o princípio da dignidade humana.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu irmão mora nos EUA e já faz uso do Hemlibra. Antes do tratamento com Hemlibra, ele enfrentou complicações frequentes e uma baixa qualidade de vida. No entanto, após mudar para o Hemlibra, experimentou uma proteção sustentada contra sangramentos, maior liberdade e autonomia. Destaco os benefícios do Hemlibra, como melhoria da qualidade de vida, redução de complicações, economia de recursos e empoderamento dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: O Advate e o ADYNOVI® (rurioctocog alfa pegol), Positivo: Com o ADYNOVI® (rurioctocog alfa pegol) pude ter redução no número de aplicações semanais de 3 para 2. Além disso, ajuda-me a ter a proteína que não existe em meu sangue: Fator VIII, Negativo: Quantidades de aplicações por semana:, 3 no caso do Advate , 2 no caso do ADYNOVI® (rurioctocog alfa pegol)., Sem mencionar que as aplicações são intravenosas o que faz com que eu tenha dores nas veias nas quais mais administro o medicamento.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Administração subcutânea, menos dolorosa e mais prática, com mesma acurácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a autorização para melhorar o tratamento de crianças com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para facilitar no tratamento dos pacientes hemofílicos</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Não tive outros medicamentos, Positivo e facilidades: Uso como profilaxia , Negativo e dificuldades: Nunca tive resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Eu uso como profilaxia , Negativo: Nunca tive resultado negativo</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É importante alternativas terapêuticas para esse público, pois as crianças correm risco importante de sangramentos espontâneos . Proteger as articulações em desenvolvimento com uma medicação que proporciona redução da TAS e melhor a adesão a profilaxia é imprescindível para termos adultos sem sequelas e com qualidade de vida digna.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Como Hemoderivados, agentes de By Pass e Emicizumabe, Positivo e facilidades: Farmacocinética plena. Adesão ao tratamento. Posologia cômoda.Redução de sangramentos em pacientes (criança) com alto perfil sangrador, Melhoria na qualidade de vida dos paciente e seus cuidadores, Negativo e dificuldades: Nenhum. Até o momento não teve nenhum evento adverso, nenhum sangramento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemoderivados e Agente de ByPass, Positivo: Disponibilidade do produto para dispensação, protocolos de tratamentos bem definidos, liberdade de prescrição para tratadores, Negativo: Farmacocinética de picos e vales Dificuldade de acesso venoso, Alto volume de infusão, baixa resposta ao tratamento da imunotolerância . Estresse relacionado `ao acesso venoso , dificuldade de armazenamentos em suas residências, dificuldade de frequentar a escola e mães impossibilitadas de trabalhar.</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Menos hematomas , Negativo: Dificuldade de acesso e pouco tempo de duração</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por experiência como profissional da saúde, é de extrema necessidade, pois na fase infantil necessitam ter qualidade de vida, brincar, correr..A medicação é eficaz, por experiência nos pacientes que utilizam. Enquanto os outros medicamentos tenham que fazer 3 ou mais na semana, o emicizumabe é semanal ou quinzenal.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emcibra, Positivo e facilidades: Os pacientes não apresentam sangramento espontâneo e quando tem algum trauma, cede o sangramento espontaneamente., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FVIIIR, FVIII PLASMATICO, NOVOSEVEN E FEIBA, Positivo: Acessível nos hemocentros, Negativo: Dificuldade de acesso venoso. Maior quantidade de medicamento por sangramento</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Que fosse liberado para pessoas a partir de 12 anos e pessoas com comorbidades e atrofias musculares e hemiplegia pois facilita a aplicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Com remédio fator 8, Positivo: Não, Negativo: Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, UMA MEDICAÇÃO QUE IRA TRAZER MENOS SOFRIMENTO PARA CRIANÇAS E PAIS, SÓ POR SER UMA MEDICAÇÃO QUE NÃO É NA VEIA, JA DEVERIA SER INCORPORADA, QUEM TEM FILHO COM HEMOFILIA SABE COMO SÃO DIFICIEIS AS APLICAÇÕES NO ATUAL TRATAMENTO</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATOR RECOMBINANTE E PLASMATICO, Positivo: PARAM O SANGRAMENTO, Negativo: SAO ENDOVENOSOS</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente, as infusoes constantes seriam reduzidas, o que melhoraria a qualidade de vida dos pacientes, as idas ao hemocentro, desafiando a rede hospitalar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Diminuição de intecorrecias e de idas ao hemocentro. , Negativo: Alto número de infusão e saturação dos acessos venosos</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhoria na qualidade de vida de pessoas com hemofília, diminuindo a quantidades de infusões semanais de fator VIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: Melhoria na qualidade de vida e diminuição dos derrames intra articulares , Negativo: Nenhum.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Fundamental como tratamento mais eficaz e menos invasivo, acessível a população carente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, Positivo: Na profilaxia preventiva, que demonstrou-se bastante eficiente em meu filho portador de Hemofilia A Grave na redução de sangramentos, Negativo: Somente a ingestão intravenosa, invasiva e dolorosa três vezes por semana</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento profilático com o Emicizumabe, diminui as chances de sequelas articulares nas crianças e o risco de traumas fatais das crianças mais graves ao longo da vida, gerando melhor qualidade de vida para a criança e familiares</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: São várias os pontos positivos: , o paciente adere o tratamento profilático, pois o transtorno de aplicar o fator todos os dias, ou 3x por semana, pegar veia, sentir a dor da punção e a demora do procedimento, são minimizados com o Emicizumabe, pois além de ser aplicação cutânea as doses são diminuídas com esse medicamento., Negativo e dificuldades: Necessidade de traumas graves e cirurgias, ainda há necessidade de uso do Fator</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII-Recombinante, Positivo: O Paciente que eu trato após trocar o medicamento para Emicizumabe, parou com sangramentos articulares, está conseguindo realizar atividade física e não falta mais a escola e ao tratamento de Fisioterapia, Negativo: São tratamentos dolorosos e com adesão prejudicada devido a forma de aplicação e o tempo gasto na aplicação. Prejudicando a qualidade de vida!</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os produtos citados oferecerão relevante qualidade de vida para os indivíduos, diminuição expressiva de intercorrências, facilidade de aceite e acompanhamento com adequado seguimento de tratamento, melhoria das interações familiares, considerando as demandas das doenças hematológicas, 'principalmente em menores de 12 anos. Ofertam melhoria de adaptação em funções diárias como trabalho dos pais e convivência de ambiente escolar sem grandes restrições.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante, Fator VIII Plasmático, CPPA. , Positivo: Cumprem função estabelecida de reposição do fator de coagulação faltante., Negativo: Modos de administração dificultoso para crianças, curto prazo de duração, necessitando de novas demandas de administração para correção.</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que tal tecnologia trará benefícios a saúde da população portadora da patologia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante, plasmático, fator 9, Positivo: Traz qualidade de vida aos pacientes e segurança para suas atividades., Negativo: O desconforto de punção venosa.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas pessoas se beneficiarão e terão uma melhor qualidade de vida .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Penso que deveria ser incorporado ao SUS pois ajudará os pacientes viverem com mais dignidade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Isso será um grande avanço no tratamento da doença , , especialmente para crianças que sofrem tanto com a aplicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pq irá melhorar a qualidade de vida das crianças que hoje sofrem com os sangramentos dolorosos, diversas punções que muitas vezes acabam sendo sem sucesso e o trauma de passar por tudo isso sendo que existe outras formas de tratamento mais eficazes e menos dolorosas e traumatizante, sem contar a diminuição de deslocamentos e descongestionamento do sistema de saúde. A incorporação é excenssial e necessária!</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe para Hemofílicos A Grave, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, diminuição de deslocamento para setores da saúde, logo, os descongestionando. Diminuição significativa de sangramentos, menos traumas psicológicos pelas aplicações dolorosas que que por vezes o bebê/criança precisa ser amarrado em lençol para conseguir fazer a aplicação. , Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: Melhora na frequência de intercorrências em relação a não fazer o uso. , Negativo: Dificuldade na aplicação em crianças, quando ocorre sangramentos as punções são diárias, muitas situações até 2x ao dia, ocasionando mais traumas, choros, gritos e dificuldade para aplicação e deslocamento até uma unidade de saúde. Os traumas são grandes, quem faz desde bebê certamente em algum momento já foi amarrado em lençol para conseguir pegar um acesso, imaginem isso semanalmente na vida de uma criança.</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai auxiliar muito os pacientes com hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VII, VIII e IX, feiba , Positivo: Reduz quantidade de sangramento , Negativo: Dificuldade de acesso venoso em crianças e resposta aos sangramentos em pacientes com inibidor</p>
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é u, remédio muito importante para a vida e bem estar de muitas crianças. e essas crianças tem o direito de viver bem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Ele tem uma durabilidade maior e evitar que o paciente tenha uma hemorragia, pois ele é um preventivo. , Negativo e dificuldades: Ele não tem no sus, e o custo dele é alto.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Haemate, Positivo: Ele é um coagulante, para quando o hemofílico se machuca. , Negativo: Ele é intravenoso. Ele é um coagulante, para quando o hemofílico se machuca. Para fazer uso dele, é necessário que o paciente tenha tido algum acidente o que pode resultar em uma hemorragia, Essa condição para seu uso, expõe o paciente ao risco de vida.</p>
18/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O SUS tem que ter incorporado o tratamento para os hemofílicos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que toda forma de um tratamento digno deve ser incorporado pelo sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação (o Emicizumabe) é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nossa opinião é baseada na observação e relatos dos cuidadores. Ao acompanhar as experiências de pacientes pediátricos pudemos observar que o tratamento passa a ser muito menos invasivo para as crianças, devido a não precisar realizar o grande volume de infusões, que geram muito sofrimento para todas as crianças e para os cuidadores. Mães, pais e cuidadores relatam como é difícil realizar as infusões nas crianças, devido a medo que elas naturalmente têm de agulhas.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe para hemofilia A moderada e grave em crianças., Positivo e facilidades: Os relatos da resposta ao medicamento são impressionantes devido a sua eficácia, pois não há quaisquer incidências de sangramentos, hematomas, inchaços, mesmo quando as crianças sofrem quedas ou traumas. O medicamento proporciona uma vida muito próxima do normal. As consequências psicológicas para as crianças que esses impedimentos traziam acabaram. Assim a incorporação do Emicizumabe no SUS, para a faixa etária infantil, seria revolucionária para sua qualidade de vida., Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade. Todos os relatos recebidos são extremamente positivos, tanto pela frequência de aplicações da medicação como resultados e mudança na qualidade de vida.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, Fator VIII recombinante e bypass. , Positivo: Poucos resultados positivos. Um ponto relevante observado foi o sofrimento emocional das crianças ao desejarem ter uma vida normal, poder brincar mais livremente e não ter tantas restrições devido ao medo dos pais destes se machucarem. Além disso, em geral a mãe ou cuidador principal abdica de sua vida pessoal e profissional para se dedicar à criança e passa a viver em função do cuidado, tanto pela frequência quanto pelo fracionamento do Fator, que demanda longas infusões e aplicações extras., Negativo: A APH tem conhecimento de crianças hemofílicas já com sequelas devido aos sangramentos e inchaços, mesmo seguindo corretamente o protocolo do Fator VIII e/ou recombinante. A APH realizou uma pesquisa com os pacientes do Paraná e levantou dados sobre as características e qualidade de vida dos pacientes no Estado, os resultados da pesquisa estão disponíveis no site https://fator.org.br/2023/07/17/hemomapa/.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Após assistir o testemunho da mãe durante a reunião da Conitec no dia 26/04, Carolina Ferreira da Silva sobre seu filho hemofílico Lucas, ficou muito claro o quanto é importante uma opção que não precise de acesso venoso para crianças. Muito difícil ver as fotos das tentativas de acesso venoso, da implantação de catéter em um bebê, saber que foram feitas 11 tentativas de acesso venoso sem sucesso na primeira cirurgia e os riscos de um cateter.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esta medicação irá ajudar e muito pacientes com esta enfermidade</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: nenhum, Positivo: Não será injetável na veia, Negativo: não sei</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Facilita a vida da criança com Hemofilia, eles sofrem muito durante a aplicação .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Muitos hematomas durante a aplicação, muito sangramento , Positivo: Menos sangramento, menos internação, menos sofrimento , Negativo: .</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não tenho opinião formada, Bom</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Bom, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque mudará a vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele supre a necessidade de parar o sangramento, Negativo: Ele é muito invasivo, principalmente para as crianças, que ficam cheias de traumas e medos. Também tem uma duração bem curta sendo necessária 3 aplicações por semana e em alguns casos até em intervalos menores.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ela será importante para as crianças terem uma vida plena, será uma mudança de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele para os sangramentos e permite q os pacientes tenham tratamento., Negativo: Ele é muito invasivo, sendo difícil a aplicação e deixando os pacientes com traumas e medos. Sua duração é curta e precisa de aplicações frequentes.</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pacientes que já estão em uso do medicamento tiveram excelente melhora na qualidade de vida e tenho certeza que este medicamento poderá fazer a diferença na vida dos pacientes até 12 anos, principalmente as crianças e bebês com dificuldade de acesso venoso</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Principais pontos positivos: via de acesso (subcutâneo ao invés de intravenoso) e frequência de aplicação da medicação (1 vez por semana ou a cada 15 dias ao invés de 2 a 3 vezes, podendo ser até 5 vezes por semana), Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade ou ponto negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemoderivados pró-coagulantes (Fatores de coagulação), Positivo: São eficientes no controle dos sangramentos pela maioria dos pacientes, Negativo: Nem todos os pacientes respondem como esperado no controle dos sangramentos e a dificuldade da via de administração e frequência de aplicação</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de dois meninos com hemofilia e irmã de um homem com hemofilia, sei da dificuldade que é conseguir fazer o tratamento com a frequência que ele necessita. Não é fácil aplicar medicamentos na veia 3 a 4 vezes por semana, muitas vezes há dor, erros na hora da aplicação, o que pode comprometer o tratamento e infelizmente levar a sequelas e outros problemas mais sérios, comprometendo a rotina, impedindo o paciente de ter uma vida plena.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator recombinante de coagulação VIII, Fator VII e FEIBA., Positivo e facilidades: Com certeza são medicamentos que já ajudam muito os pacientes, meus filhos puderam ter uma vida muito mais digna, somos gratos a isso, porém, muitas vezes é bem difícil pelo fato de ser endovenoso. , Negativo e dificuldades: Sem dúvida a maior dificuldade é pelo fato de ser endovenoso. No início, tínhamos que nos dirigir a um hemocentro ou pronto atendimento 3 a 4 vezes por semana, isso acaba atrapalhando rotina escolar, trabalho dos pais, etc. Hoje conseguimos, com muito custo, fazer em casa, mas ainda assim, se fosse subcutâneo, como uma insulina por exemplo, a vida seria mais tranquila e eles teriam muito mais independência.</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele é a esperança de mudança de vida para os pacientes e família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele permite o paciente ter um tratamento e faz parar a hemorragia, Negativo: É uma medicação difícil de aplicar por que é necessário pegar veia, e se tratando de um paciente hemofílico a cada punção é um risco para eles, e também essa medicação é de curta duração sendo necessário em alguns casos aplicações diárias.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., , Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.,</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenosos.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples e sangramento praticamente zero, melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: .Ainda que não seja tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como familiar (filho e irmão) portador de Hemofilia tipo A grave, fazemos uso do medicamento alfaoctocogue - Fator VIII de coagulação (recombinante), o qual conseguimos através do SUS, e sou grata por isso. Apesar de ter acesso a tratamento e medicação fornecidos de forma gratuita, nós, hemofílicos, ainda passamos por algumas dificuldades e desconfortos em nossas rotinas devido a limitações da doença e do tratamento. A aprovação da incorporação do medicamento no SUS é mais um passo para melhoria.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência própria com o medicamento em avaliação, apenas estudei sobre o assunto e ouvi relatos de amigos e familiares de outros pacientes portadores de Hemofilia tipo A., Positivo e facilidades: "Após ler o Relatório Técnico da Conitec, aliado a minha experiência própria como portador de hemofilia A grave (sem inibidor), pude perceber vantagens da medicação em avaliação em relação a outras disponíveis no SUS. , Dentre as principais: a não indução no desenvolvimento de inibidores para o fator VIII, a administração do medicamento via aplicação subcutânea, sendo uma dose semanal, e os resultados positivos do estudo realizado ""HAVEN 1 Study (Oldenburg et al., 2019)"".", Negativo e dificuldades: Não percebi resultados negativos ou dificuldades com relação ao medicamento em avaliação.</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É um medicamento que trás grandes avanços no tratamento, melhorando a qualidade de vida do paciente com um número de aplicações muito reduzida o que alivia o sofrimento do paciente que já sofre com as dores causada pela sua deficiência.,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação tem propiciado uma qualidade de vida às crianças hemofílicas e proporciona uma tranquilidade maior para os pais em relação ao controle da doença.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige , conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente , difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são , poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas , respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS , para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade , de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram , raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim , de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento , quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim , de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento , quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mãe de paciente hemofílico A grave com 3 anos de idade, descoberto aos 7 meses de idade. Desde então convivemos com rotinas de infusões mal sucedidas em função de dificuldades de acesso venosos, visitas a hospitais e psicólogos. , A incorporação da nova tecnologia trará não somente qualidade de vida ao paciente, como também dignidade para frequentar uma escola que ´com a opção fornecida atualmente se torna difícil em função da dificuldade de aplicação, continuidade do tratamento e duração.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: O Emicizumabe diminui os riscos de sangramento, é seguro em crianças e possui a facilidade de aplicação, fazendo com que o paciente possa aderir ao tratamento , além da duração e frequência de aplicação. Não há geração de custo e sim economia em função da redução da frequência e não sequelas no futuro, que não irão onerar a rede pública., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o acesso a medicação, enquanto não for incorporada no SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante - Alfaoctocogue, Transfusões sanguíneas, Positivo: A aplicação do Fator VIII e transfusões em uma criança que estava a beira da morte significou a sua vida., Negativo: Dificuldade para acesso venoso, meu filho desde bebê nao aceita as infusões, passa por transtornos psicológicos,</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hermatroses.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois as pessoas deveriam ter acesso a esse medicamento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Uma medicação que não necessita acesso intravenoso e com aplicações mais espaçadas garantiriam maior qualidade de vida e menor sofrimento especialmente as crianças e ainda pessoas com dificuldade para aplicação</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu uso fator IX para Hemofilia B e além de me dar uma melhor qualidade de vida, me permite fazer coisas “normais” e eu não teria condições de comprar.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Eu uso fator IX, Positivo e facilidades: Minha vida mudou da água para o vinho. Menos dores, tenho possibilidade de fazer pequenas coisas que fizeram falta a vida inteira., Negativo e dificuldades: Nenhum!</p> <p>3ª - Não</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deveria ser fornecido sem ao menos precisar fazer consulta pública pois de fato precisamos de tratamento que nos ajudem de fato termos uma vida melhor com menos intercorrências e menos sequelas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Infiltrações de radiosinoviotese em joelho, cotovelo, tornozelo, Positivo: Melhora na movimento, menos limitações dessas articulações , Negativo: Nada de negativo</p>
18/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Olá, me chamo Jésser Renan, e quero dizer que, eu não só acredito, como tenho certeza de que este medicamento trará uma melhor qualidade de vida aos pacientes hemofílicos. Faço uso do medicamento, pois fui parte voluntária da pesquisa e hoje eu conheço particularmente os benefícios deste tratamento. Antes de fazer o tratamento profilático com o Emicizumabe, eu tinha sucessivas intercorrências, sangramentos espontâneos recorrentes. E agora não tenho mais.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Desde que comecei a fazer uso, já durante a pesquisa, nunca mais tive intercorrências. Tive uma melhor qualidade de vida em diversos aspectos: não tive mais problemas com faltas ao trabalho e em outros compromissos, não tive mais sangramentos, nem nas articulação mais comprometidas, pude realizar diversas atividades com mais segurança e sem ter sangramentos. Inclusive, tive que fazer uma cirurgia no tornozelo direito, já durante a pesquisa, e foi um sucesso, O sangramento foi controlado., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator 8, FEIBA, Fator 7 (Novo Seven), Positivo: Eles controlavam o sangramento, após alguns dias de uso, depois das intercorrências., Negativo: Ainda que melhorassem os sangramentos, tinham uma demora maior. Além do mais, o uso era feito apenas nas intercorrências e não de maneira preventiva. Demorava dias para o sangramento estar controlado e não me proporcionava uma qualidade de vida como o Emicizumabe, pois eu ainda perdia compromissos, não conseguia ter estabilidade no trabalho e nem para outras atividades e ficava com articulações comprometidas.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.,</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: , Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., , Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
18/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe., , Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas, Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tratamento profilático com Emicizumabe demonstrou ser muito mais eficiente do que com a reposição de fator VIII com meu filho de 3 anos. Por ter terror com agulhas a terapia profilática com um intervalo maior vem proporcionando uma qualidade de vida e liberdade de atividades que não era possível apenas com a terapia anterior.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A medicação é aplicada em uma criança de 3 anos e proporciona:, Maior liberdade de atividades no seu dia a dia, , Maior mobilidade para viagens, , Menor efeito traumático por sucessivas tentativas de acesso intravenoso, , Maior intervalo entre dosagens, Mais independência de profissionais de saúde para pegar acesso venoso em caso de dificuldade, Mais familiares e cuidadores podem ser facilmente habilitados a administrar, Zero necessidade de uso de fator extra ou atendimento emergencial ate agora, Negativo e dificuldades: O acesso de forma judicial que temos atualmente requer gastos adicionais e temos a incerteza de ter o medicamento no prazo correto., Do ponto de vista do medicamento em si não tivemos pontos negativos oi dificuldades percebeu das até agora, após 1 ano de uso</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e Fator VII (durante tratamento bem sucedido de imunotolerância), Positivo: Diminuição no número de intercorrências nos dias de aplicação, , Acesso ao medicamento no Hemocentro, Negativo: Trauma de agulhas desenvolvido pela criança, , Necessidade de treinamento especializado para aplicação, , Restrição de atividades escolares nos dias em que não tinha aplicação, , Estresse e ansiedade desenvolvida nos cuidadores, , Necessidade de monitoramento exagerado para evitar intercorrências nos dias que não tinha aplicação</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento muito importante para uma doença que traz muitos transtornos para a vida do paciente e da família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu sobrinho tem 4 anos e faz tratamento com emicizumabe desde os 2 anos e meio. Desde então não teve nenhum sangramento. Nenhuma internação. O medicamento tem uma eficácia extraordinária. Deve ser disponibilizado para todos, principalmente para crianças.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu sobrinho faz tratamento com emicizumabe há um ano e meio. Desde então não teve nenhum sangramento. Nenhum hematoma. Vai apenas uma vez a cada 15 dias ao hemocentro. Atualmente leva uma vida praticamente normal., Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum resultado negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: O Fator VIII só tinha eficácia nos dias das infusões., Negativo: Meu sobrinho ia ao hemocentro de 3 a 5 vezes por semana. O acesso venoso era muito complicado. Mesmo com o tratamento com o Fator VIII os sangramentos eram frequentes. Ficava muitos dias sem andar, devido a sangramentos nas articulações.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Estou apoiando a causa de um familiar que está passando por essa situação e relatou seus benefícios para ela enquanto paciente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, E uma vergonha, não ter no Sus</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse remédio realmente protege contra sangramento. Desde quando meu neto começou a usar nunca mais teve um sangramento sequer. Brinca, corre, vai para a escola, participa de todas as atividades e não tem sangramento. Quando ele usava o fator VII tinha muitos sangramentos e a maioria espontâneo. Usava capacete, joelheira, 3 fraldas e mesmo assim tinha sangramento quando engatinhava ou quando andava. Toda vez que tomava vacina a gente já sabia que ia ter que tomar fator por uns quatro dias.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Meu neto nunca mais teve sangramento depois que começou a usar esse remédio. Agora ele pode brincar com as outras crianças na pracinha, pode brincar de bola com os amigos no campo, vai para a escola e não tem mais nenhum sangramento. Nunca mais precisou ficar internado, nem ficar sem engatinhar ou andar e até mesmo brincar por causa de algum sangramento. Hoje em dia ele tem uma vida normal, Negativo e dificuldades: Por enquanto nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII e fator VII, Positivo: o fator VIII ele usou por pouco tempo pois logo deu inibidor e o fator VII só funcionava bem quando meu neto tinha alguma sangramento mais grave e precisava tomar várias vezes no dia., Negativo: Com o Fator VIII meu neto deu inibidor no começo do tratamento e com o Fator VII ele continuava tendo sangramentos</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Apoio a causa da incorporação, tendo em vista o custo alto e mensal gerado às famílias que possuem componentes, não é possível que forneçam o tratamento adequado. Outro ponto a se considerar e o fato de que a incorporação geraria uma economia de gastos, em um certo prazo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aceredito que todos devemos ter acesso as medicações e procedimentos , que nos proporcione uma melhor qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Conheço uma familia que o filho faz uso e tenho muita dó se for liberado a medicação vai fazer um unico dia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não se aplica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, melhoria da qualidade de vida dos pacientes com a nova medicação, de aplicação subcutânea, e de periodicidade muito mais reduzida que as 3 infusões venosas semanais</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação , Positivo: Diminuição de sangramento e dores. Possibilidade de vida normal da criança , Negativo: A quantidade de infusões venosas gera traumas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação proposta tem uma via de infusão segura, menos traumática e que permite maior autonomia as crianças. O que reflete de forma positiva na adesão ao tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de Coagulação, questionários de saúde articular - HJHS., Positivo e facilidades: Facilidade na aplicação e autonomia ao paciente., Negativo e dificuldades: Acesso a medicação.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação, crioprecipitados, bolsas de plasma sanguíneo., Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes principalmente pelo quadro musculoesquelético. Redução dos episódios de sangramentos articulares e/ou musculares., Negativo: Dificuldade em punccionar o acesso venoso, auto infusão .</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, acesso integral a todos os cidadãos às novas descobertas científicas, notadamente aos de baixa renda, para se efetivar o direito fundamental à saúde.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação que está sendo esperada para uma mudança de vida para os pacientes, pra que eles vivam com maior liberdade.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele cumpre o papel de parar com o sangramento, Negativo: Ele é muito invasivo em sua forma de aplicação, deixando com que os pacientes fiquem com medo, apreensivos e com traumas. Sendo necessário inúmeras aplicações durante a semana o que dificulta demais o tratamento.</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de medicamento importante para o grupo de pacientes pediátricos com Hemofilia A grave e moderada, do ponto de vista de efetividade, via de administração, facilidade no manejo, aplicação e comodidade. Tais quesitos contribuem muito para adesão e resposta ao tratamento, com desfechos favoráveis de redução (cessação) importante de sangramento e melhora da qualidade de vida dos pacientes assistidos e seus cuidadores e familiares. Deve-se considerar ainda o tratamento precoce.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em pacientes pediátricos (via judicial) e o mesmo grupo com inibidores + falha em Imunotolerância, Positivo e facilidades: Positivos: Cessação de sangramentos e melhora na qualidade de vida de pacientes e cuidadores, Negativo e dificuldades: Não houve resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de Coagulação (Fator VIII Recombinante/ Plasmático) e agentes By Pass (Fator VII e CCPA), Positivo: Positivos: Controle e redução de sangramentos se adesão e continuidade do tratamento/ profilaxia , Negativo: Negativos: Perda do acesso para infusão/ descontinuidade do tratamento/ adesão baixa e/ou falha/ dificuldade na redução e controle de episódios de sangramentos</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, observamos que paciente que utilizam o Emicizumabe apresentam melhora na qualidade de vida em 100%, , reduzindo sangramentos, melhorando o desempenho nas atividades (escolares e profissionais). Concordo em estar realizando a liberação da medicação a todos os pacientes que se enquadram no protocolo de tratamento</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Redução no sangramento, redução nas aplicações, facilidades em administrar (subcutânea) , Negativo e dificuldades: Ate presente data não foi observado nenhum ponto negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado liofilizado de fator VIII da coagulação, Positivo: redução na transfusão de plasma fresco congelado , Negativo: dificuldade de realizar a punção venosa, principalmente em crianças , aplicações frequentes</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Vai ajudar muito a vida de hemofílicos que poderão ter acesso ao medicamento com mais facilidade, menos dor e sofrimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um filho de 03 anos portador de hemofilia A moderada, sempre quando é necessário realizar a aplicação do fator de coagulação VIII, as vezes são várias tentativas de punção, ele por ser muito pequeno não entende a necessidade, chora, incomoda ele, dói, nem sempre é feito somente em uma única punção, sendo necessário furar mais de uma vez. Sempre fica com o corpinho cheio de hematomas, mesmo com os cuidados. Com a incorporação do emicizumabe a dificuldade acabaria.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Tive experiência somente com o fator VIII recombinante, meu filho apresenta melhoras do hematoma com ele, porém, a forma de administrar é muito difícil para ele e até para a gnt vendo o sofrimento dele., Positivo: A melhora dos hematomas acontece sempre com um dia e meio depois da aplicação., Negativo: O ponto negativo é sempre a questão da punção venosa, que é difícil, ele pequeno não entende a necessidade, as vezes é necessário segurar a força para realizar a medicação.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O uso do Emicizumabe em crianças é importante para preservar a sua integridade física e garantir uma vida adulta plena, sem sequelas de hemartrose, ou de AVC. Com este medicamento a adesão ao tratamento torna-se mais fácil, o que traz uma proteção ao paciente. Os casos de pulsão venosa mal sucedidas são nulas. O uso do medicamento tem o tempo de aplicação é de 15 em 15 dias na maioria dos casos. A meia vida do medicamento no paciente é grande.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho usou o Fator VIII – recombinante por demanda de 07/21 até 01/22, sendo que de 02/22 até 01/23 na forma profilática. Além do uso nos casos de quedas, ou pulsão mal sucedidas, daí a dose era aumentada para conter os sangramentos., Atualmente o meu filho usa o emicizumabe desde 02/23 por decisão judicial e desde maio que o medicamento foi descontinuado por problemas no processo de compra do mesmo. Apesar disso, até hoje o meu filho não teve nenhum hematoma. Simplesmente sensacional!, Positivo e facilidades: O meu filho de 3 anos tem Hemofilia A Grave. Na nossa experiência no uso do Emicizumabe, os pontos positivos, foram: a diminuição total dos hematomas, a possibilidade de eu mesmo aplicar este medicamento na minha casa, matriculá-lo na escola, a confiança da minha esposa em voltar a trabalhar fora e por fim, dar ao Marcos a possibilidade ser criança, brincar, explorar e aprender. Tudo isso será de grande importância na sua vida adulta, uma vida sem sequelas, uma vida sem traumas, uma vida plena., Negativo e dificuldades: Como o nosso acesso ao emicizumabe é via judicial, não temos a certeza que todos os parâmetros licitatórios do Estado manterá os estoques em níveis satisfatórios para atender aos pacientes, tornando o tratamento muito desgastante, do ponto de vista psicológico. Em relação ao medicamento o preço é elevado, mas com o uso do emicizumabe, a quantidade de vezes que fomos aos hospitais caiu para zero e o gasto com o medicamento anterior cessou.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Além do Emicizumabe, tivemos a experiência de usar o Fator VIII – recombinante. Todos os dois medicamentos são eficazes no meu filho. Pois o mesmo não tem inibidor. No entanto, pude observar que ao usar o Fator VIII a meia vida do medicamento no organismo do meu filho caía significativamente de um dia para o outro. Como ele tinha dois anos, diversos hematomas apareciam, com isso íamos diversas vezes ao hospital devido a pancadas na cabeça principalmente. No hospital fazíamos tomografia do cérebro para verificar se teve sangramento na caixa craniana. Com o medicamento era aplicado na veia, tínhamos que contratar o único profissional da cidade que conseguia achar a veia. Mas teve uma ocasião que devido a uma febre o acesso ficou bem difícil, o que fez com que levasse 10 furadas sem sucesso. No dia seguinte o bracinho parecia uma bola de tão inchado que ficou. Por duas vezes o meu filho quase perdeu o braço devido a síndrome compartimental., Positivo: Os pontos positivos, foram a diminuição de hematomas no tratamento em caso de intercorrência (queda, pancada, ou mesmo sangramentos por corte, ou mordida na língua), mesmo que por pouco tempo., Negativo: A meia vida muito curta do Fator VIII – recombinante faz com que a criança tenha que ser furada diversas vezes até se achar a veia. Além do que a meia vida dele é muito curta, o que abre a possibilidade concreta de aparecer diversos hematomas, que causa dor e desconforto na criança. Por fim, outro inconveniente é do ponto de vista ambiental, o Fator VIII gera muito lixo, o que satura o sistema de coleta seletiva de lixo da cidade.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muitas crianças seriam beneficiadas pois a aplicação seria facilitada.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator, Positivo: possibilita a coagulação, Negativo: extrema dificuldade para a aplicação endovenosa em crianças</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por que se trata de uma medicação que trará mudança de vida e liberdade para os pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele é o medicamento que proporciona tratamento para os pacientes e faz parar os sangramentos, Negativo: Percebo uma medicação muito invasiva, que as vezes cuidando de um sangramento você corre o risco de iniciar outro com um hematoma pós punção principalmente em crianças por ser difícil segurá-los para punção já que eles estão cheios de medos, traumas e insegurança e também por ter uma curta duração no organismo ele precisa ser aplicado com frequência tornando muito mais arriscado.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação é muito importante para crianças portadora de hemofilia A</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo e facilidades: A vida das crianças ficam melhor com a medicação , Negativo e dificuldades: O fator 8 judia muito pra pegar veias em bebês</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: O fator salvou a vida do meu filho que passou por cirurgia, e eu desconhecia a doença , Negativo: Nenhum</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , Sabemos que existem várias crianças que necessitam deste tratamento, pois o atual, além de ser intravenosa, o que causa desconforto e dor para as crianças, são com aplicação três vezes por semana, o que acarreta mais dor e desconforto para os pequenos. A consulta pública (EMICIZUMABE) é uma medicação subcutânea e os estudos mostram a sua eficácia durante 1 semana na profilaxia de sangramentos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pra facilitar mais ainda nosso medicamento</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII, Positivo e facilidades: Quando começou a profilaxia , Negativo e dificuldades: Nenhum tipo de dificuldade, a única dificuldade era quando eu ia tomar o medicamento no hospital, mais aprendi e estou tomando em casa mesmo</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Radiossinorvotese, Positivo: Muito resultado positivo, a tendência é só melhorar , Negativo: Nenhum resultado negativo até o momento</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Possuo dois sobrinhos com hemofilia, e um tratamento desses seria ótimo para o tratamento deles, pois é algo que eles vão ter para sempre.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII de coagulação., Positivo: Muitos, melhora na qualidade de vida dos meus sobrinhos., Negativo: Nenhum.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação melhorará a qualidade de vida das crianças até 12 anos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão infra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ElocTATE E FATOR VIII RECOMBINANTE , Positivo: Melhora qualidade de vida dos pacientes , Negativo: Infusão infra venosa e mto traumática para crianças</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Participei de um projeto de pesquisa onde realizamos o diagnóstico molecular dos pacientes e de familiares e uma pesquisa da qualidade de vida das familiares. Percebemos que a qualidade de vida das familiares é prejudicada devido a doença do paciente. Muitas vezes foi relatado a dificuldade do tratamento. Além disso, muitos pacientes se recusaram a realizar o diagnóstico molecular para não serem furados novamente. Por isso, acredito que um medicamento que tenho uma duração maior seja melhor.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes e familiares me relataram sobre o uso do fator durante 3x na semana e os pacientes em fase de teste sobre o uso do emicizumabe., Positivo e facilidades: O relato foi de tempo de duração maior, com isso precisando de menos aplicação. O que facilita a vida dos pacientes e familiares., Negativo e dificuldades: Pacientes que não usavam o medicamento reclamavam muito de ter que aplicar o fator durante 3x na semana.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Pacientes e familiares me relataram sobre o uso do fator durante 3x na semana e os pacientes em fase de teste sobre o uso do emicizumabe., Positivo: Melhora na qualidade de vida dos pacientes., Negativo: Pacientes reclamavam muito de ter que aplicar o fator durante 3x na semana.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado pela:, Facilidade na administração subcutânea ao invés de intravenosa, , Eliminação da necessidade de uso de cateter de acesso venoso central e eliminação do risco de infecções, , Diminuição da frequência de infusões de 3/semana para 1/2 semana, , Diminuição do risco de transtornos mentais como ansiedade, pânico e depressã, relacionados à dificuldades de infusões endovenosas frequentes, , Salvaguarda dos recursos econômicos do Estado com a diminuição do risco de judicialização,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Como cuidadora: Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante. Enquanto associação, acompanhamos pacientes que fazem uso de FIX, Fibrinogênio, FXIII, CCPA e FATOR VII ativado., Positivo: " O fator VIII recombinante e plasmático são eficazes para minimizar o risco de sangramentos mas os pacientes ainda apresentam sangramentos, apesar da Profilaxia com FVIII. Essa informação é confirmada na meta análise publicada na Hemophilia (Vol 9, Issue 4/p.954-962), por Mannuccio Pier M et al: ""Bleeding events in people with congenital Hemophilia A without factor VIII inhibitors receiving prophylatic FVIII treatment: a systematic literature review"" ", Negativo: A profilaxia com o fator VIII de coagulação, realizada atualmente, diminui o risco das hemorragias mas não impede completamente o desenvolvimento de artropatias, visto que a meia vida do produto é muito curta, mantendo o paciente com doses muito baixas de fator muitas horas antes da próxima infusão. Recebemos ainda relatos de pacientes com desenvolvimento de acropatias, além da alta frequência de infusões endovenosas, o que leva a estresse e grande alteração no cotidiano familiar.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorar a qualidade de vida das crianças hemofílicas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nas condições de apresentar resultados significativos ao paciente, o medicamento em questão deve ser incorporado ao SUS para abranger qualquer cidadão brasileiro, por direto constitucional.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que o uso de um medicamento que tem indícios e relatos sobre melhora na saúde no tratamento, temos que aumentar a estatística e corroborar que mais pessoas tenham acesso ao mesmo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Caso há alternativas no tratamento do paciente, o método deve ter incorporado ao SUS, pois deve abranger todos cidadãos brasileiros.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Crianças menores de 12 anos sofrem com a utilização de medicamentos administrados via subcutânea Causando traumas e a não vontade em ser medicado.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo medicamento que traga resultados positivos ao paciente, é viável o SUS abranger para seus cidadãos.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige, conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente, difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são, poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas, respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS, para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade, de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram, raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII RECOMBINANTE, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim, de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento, quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematomas.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tem muitas famílias carentes que não tem recursos para comprar medicamentos caros e que tem casos de hemofilia na família. Então eu apoio e acho justo o sua fornecer.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento muito importante para melhorar a qualidade de vida da pessoa hemofílica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Minha opinião é a de que o SUS deveria incorporar o procedimento</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante e Elocate, Positivo: Há melhoria na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão venosa é muito traumática para a criança hemofílica</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto é portador de hemofilia e com esse medicamento, seu tratamento será mais eficiente e menos traumático.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: em avaliação nenhuma, somente com o fator VIII aplicação venosa., Positivo e facilidades: Com atual medicação a aplicação é subcutânea e com espessamento maior da aplicação da dose., Negativo e dificuldades: Em avaliação não consegui utilizar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctoque - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: necessidade diante da falta do fator VIII no organismo do meu neto , Negativo: trauma diante da aplicação endovenosa e curta duração no organismo, cerca de 48h</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumento na margem de pacientes para que ajam melhor qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores da coagulação, emicizumabe, hemoderivados, Positivo e facilidades: Diminuição das intercorrências, melhora da qualidade de vida das pessoas, Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores da coagulação, emicizumabe, hemoderivados, Positivo: melhora da vida e diminuição das intercorrências, Negativo: nenhum</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou pai de uma criança de 7 anos de idade, Hemofílico A grave, que passou por todo processo desde a profilaxia com fator VIII recombinante, adquiriu inibidores do fator VIII, e Imunotolerancia por 33 meses . Antes de usar o Emicizumabe a vida da criança era um verdadeiro sofrimento, não podia brincar, correr, se expressar como uma criança de fato sem que no outro dia não um cão nas articulações. O Emicizumabe proporcionou uma revolução na qualidade de vida e já se vão quase 2 anos de vida plena.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII recombinante , Fator VIII recombinante e Complexo Protrombinico Parcialmente Ativado sem sucesso.... , Positivo e facilidades: Resultados fantásticos. O impacto na qualidade de vida, da normalização da saúde, bem como o conforto para os familiares que tinham que se valer de atestados médicos para ausência no trabalho para cuidar da criança e o medo pela gravidade da situação, sem sobras de dúvidas propiciaram avanços inquestionáveis e liberdade de para viver a plenitude da vida que toda criança precisa. Incorporar a medicação é da esperança de dias melhores. O custo benefício em curto, médio e logo prazo são reais. , Negativo e dificuldades: Nenhum, são quase 2 anos de uso, pelo contraio salvou a vida da criança, devolveu a dignidade, inclusão , e participação livre e espontânea dentro da sociedade. a incorporação cumpre o papel esculpido na Constituição e no ECA a cerca da proteção Integral da criança. Incorporar a medicação no SUS é mais que necessário visto que as crianças de hoje, são os nossos cuidadores de amanhã, é prevenir sequelas, traumas e maiores gastos hospitalares.</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VII, Fator VIII, Complexo Protrombínico Parcialmente Ativado e Fator VIII enriquecido com fator de Von Willebrand. , Positivo: Desastrosos, não havia proteção, não havia impactos nem esperanças, só traumas e sofrimentos., Negativo: Não havia uma profilaxia que protegesse a criança quando brincava, corria, nos nascimentos dos dentes tivemos algumas internações para usar transfusões sanguíneas , pois os níveis de hemoglobina baixavam drasticamente devido ao sangramento e risco iminente de morte.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Os pais não tem conhecimento/técnica para fazer a aplicação do atual medicamento, o que impede nosso filho de ter maior qualidade de vida (dificuldade da aplicação) e liberdade geográfica (precisamos sempre estar perto de algum local onde um profissional possa fazer a aplicação por nós)., O tratamento com Emicizumabe se mostra mais eficaz pois o medicamento tem um maior tempo de ação no organismo, o que permite ao paciente fazer menos aplicações, além da facilidade por ser subcutâneo - menos dor,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante, Positivo: Meu filho responde bem ao tratamento com o fator VIII, Negativo: Es aplicações são difíceis, as veias estouram na hora de aplicar, é necessário pegar o acesso várias vezes. A ação do medicamento no organismo dura pouco tempo. Quando viajamos não podemos ficar muitos dias longe de casa por não ter quem faça a aplicação. Preciso me ausentar do trabalho para acompanhar as aplicações</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto é portador de hemofilia e com esse medicamento, seu tratamento será mais eficiente e menos traumático.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: , em avaliação nenhuma, somente com o fator VIII aplicação venosa., , Positivo e facilidades: , Com atual medicação a aplicação é subcutânea e com espessamento maior da aplicação da dose., , Negativo e dificuldades: Em avaliação não consegui utilizar.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: alfaoctoque - fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: necessidade diante da falta do fator VIII no organismo do meu neto, Negativo: trauma diante da aplicação endovenosa e curta duração no organismo, cerca de 48h</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Como mãe de paciente hemofílico A grave e essencial que tenhamos cada vez mais qualidade de vida para todos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo: Muito bom o medicamento , Negativo: Demora pouco tempo no organismo</p>
19/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do presente medicamento irá contribuir para a adesão ao tratamento, redução de comorbidades e mortalidade dos pacientes na faixa etária citada. A profilaxia com diversas venopunções semanais é penosa, sendo o presente medicamento capaz de reduzir esse problema por necessitar de menor frequência de uso. Além disso, sua dinâmica farmacocinética pode proteger o usuário de sangramentos e hemartroses de maneira mais eficaz que os medicamentos atualmente em uso no país.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado, fator VIII hemoderivado, fator VIII recombinante., Positivo: Crioprecipitado: limitada capacidade de conter sangramentos, fator VIII hemoderivado: maior capacidade de conter sangramentos, possibilidade de iniciar tratamento profilático, melhor qualidade de vida, fator VIII recombinante: proteção contra infecções virais e semelhantes., Negativo: Crioprecipitado: contaminação viral (HCV), necessidade de se deslocar para nosocômio, baixa capacidade de conter sangramentos: fator VIII hemoderivado: dificuldade de adesão devida quantidade e tempo necessárias para infusões, dias da semana sem proteção do medicamento, incapacidade de evitar sangramentos subclínicos: fator VIII recombinante idem anterior.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A Hemofilia é algo que precisa de mais atenção no Brasil.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 0, Positivo e facilidades: 0, Negativo e dificuldades: 0</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: 0, Positivo: 0, Negativo: 0</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação do medicamento Emicizumabe pelo SUS proporcionará qualidade de vida aos pacientes. As crianças pequenas tem dificuldade no acesso venoso e por isso muitas vezes desistem do tratamento profilático, que tem que ser feito 3 vezes por semana, ficando expostos a sangramentos e sequelas. O emicizumabe irá mudar esta realidade, contribuindo para o crescimento sadio destas crianças e no futuro cidadãos produtivos. Falo como pai de uma criança de 3 anos, A Grave.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Facilidade de aplicação, segurança e durabilidade (15 dias emicizumabe sem acesso venoso x 2 dias Fator viii intra venoso), não é necessária locomoção até os Hemocentros, criando independência do paciente e desafogando a rede pública., Negativo e dificuldades: A única dificuldade é o não fornecimento do medicamento pelo SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII Recombinante, disponível no SUS., Positivo: Facilidade de acesso no SUS., Negativo: A duração é muito curta e a aplicação é endovenosa, dificultando a aplicação e a adesão ao tratamento. Necessária locomoção até o Hemocentro para efetuar a aplicação. Hospitais, UPAs e Postos de Saúde sem conhecimento, dificultando o processo.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, a infusão intra venosa é mto traumática para as crianças hemofílicas pois tem q ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: eloctate e fator VIII recombinante, Positivo: melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: infusao intra venosa é muito traumatica para a criança</p>
19/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ACHO TODOS TEM DIREITO AO TRATAMENTO</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: NENHUM, Positivo e facilidades: NAO, Negativo e dificuldades: NUNCA</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: FATOR XV DE COA , Positivo: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA, Negativo: A EXPERIENCIA DE APLICAR SOZINHO NO MEU FILHO EM CASA . TER QUE FURAR 3 VEZES POR SEMANA</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicamento necessário. Cito meu caso por exemplo:, - Meu filho possui veias finíssimas, que até às enfermeiras usando venoscópio, têm dificuldade em pegar. É um sofrimento tomar fator. Um fator subcutâneo nos ajudaria muito.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII endovenoso., Positivo: Melhor qualidade de vida para o hemofílico., Negativo: A única possibilidade de tomar o fator, sendo pela veia.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Não acho que deve ser incorporado no SUS, APENAS PARA CRIANÇAS COM ACESSO VENOSO DIFICIL</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: EMICIZUMABE, Positivo e facilidades: MELHORA NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES, Negativo e dificuldades: NENHUMA</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: FATOR VIII PLASMATICO E FATOR VIII RECOMBINANTE, Positivo: DIMINUIÇÃO DOS SANGRAMENTOS, Negativo: MEIA VIDA CURTA</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, .</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todos os recursos para amenizaram o sofrimento dos pacientes devem ser incorporados ao SUS</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Concordo com a incorporação, uma vez que favorece a qualidade de vida e autonomia das crianças e sua família.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Fácil aplicação, eficácia do produto, maior tempo de intervalo entre uma aplicação e outra., Negativo e dificuldades: Custo elevado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fix, fviii, feiba, novoseven., Positivo: Ajudam a prevenir sangramentos, porém em, Pacientes que sangram com maior frequência acaba sendo mais oneroso. , Negativo: Frequencia de infusões, e em pacientes que sangram com maior facilidade, acaba sendo um tratamento oneroso, além de necessitar de maiores períodos de afastamento na escola e trabalho, para tratamento de intercorrências.</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Não tenho</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Todo e qualquer pessoa tem direito ao melhor tratamento possível que um sistema de saúde de um país possa disponibilizar.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é uma medicação com eficácia comprovada, que traz inúmeros benefícios tanto para pacientes quanto familiares, enumero alguns deles : Facilidade de aplicação por ser uma medicação subcutânea, melhoria na administração do medicamento saindo de 15 aplicações mensais para no máximo 4 mensais, qualidade de vida melhorada pois o sangramento é zero, sem degeneração articular ou sequela relacionadas aos sangramentos recorrentes que podem acontecer mesmo em profilaxia com FVIII.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Novo Seven, Feiba, Positivo: Os resultados positivos com os medicamentos são a possibilidade de profilaxia, a intolerância, o acesso a dose domiciliar., Negativo: Os resultados negativos posso listar alguns como por exemplo a necessidade de fazer a medicação em dias alternados, nem sempre é fácil o acesso venoso, para quem trata de inibidores o tratamento é pior por o volume de medicação e periodicidade aumentam, o nível de vale que é padrão no Brasil é um nível mínimo. Nem sempre há doses cheias disponível então o volume de caixas e lixo gerado é maior. A profilaxia não é garantia de não sangramento, ainda podem acontecer sangramentos espontâneos.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, , O medicamento disponível tem aplicação sofrida por ser na veia, sabemos que muitas crianças têm acesso venoso difícil e isso dificulta o tratamento, pois as vezes é necessario furar a criança mais de 10 vezes para aplicação do medicamento, em alguns casos é necessário aplicação imediata, com acesso difícil isso se torna complicado, sem contar que o fator dura menos de um dia no corpo. Emicizumabe possui aplicação subcutânea e tem longa duração, por isso seria melhor que o fator.,</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe (Hemcibra), Positivo e facilidades: , Meu filho fez 3 anos de idade em junho /23, ele é portador de Hemofilia A grave já teve oportunidade de usar esse medicamento e durante o período que ele usou não teve mais intercorrências de hemorragias, passou a ter qualidade de vida, pôde entrar na escola e viver como os coleguinhas, que correm, brincam de pega e de esconder. Pôde andar normalmente, sem capacete, até viajar! Nunca mais teve sangramentos só pelo fato de brincar normalmente como outras crianças., , Negativo e dificuldades: Nenhuma dificuldade ou ponto negativo! Emicizumabe é vida! A aplicação dele é fácil, ele é eficiente, transforma de vidas! Nós vivemos enquanto tivemos o emicizumabe, uma pena não termos mais.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: O Fator VIII disponível é mais benéfico para o paciente que os medicamentos usados no passado como o Crio que já contaminou vários pacientes com AIDS pelo uso do plasma humano no medicamento., Negativo: A forma de aplicação do fator 8 é sofrida, meu filho já foi furado 14 vezes para aplicação, como ia toma fator nos outros dias, precisou ficar internado com uma tala no pé para que fosse possível o procedimento. Dependendo do trauma o fator precisa aplicado em no máximo 2 horas após o trauma e já ficaram tentando achar o acesso por mais de 12 h, isso é muito arriscado, Meu filho sofreu traumas irreparáveis, já viajou para fazer fator e voltou sem fazer, com hemorragia pela falta de acesso venoso</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A necessidade individual aqui apresentada é, certamente, a necessidade de outros pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Necessário para casos mais graves</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator , Positivo e facilidades: Melhora da resposta de coagulação , Negativo e dificuldades: Efeitos colaterais</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator , Positivo: Melhora, Negativo: Efeitos colaterais</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A incorporação da medicação vai promover mais adesão ao tratamento pela facilidade da via de aplicação (não haverá mais dificuldade de acesso, Não haverá mais necessidade de comparecimento ao hemocentro pra aplicação da medicação, nas crianças com acesso venoso difícil, evitando os deslocamentos difíceis característicos da região norte). A melhoria da qualidade de vida é inquestionável..</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores da coagulação liofilizados, Positivo: Os esperados., Negativo: Dificuldade de acesso venoso, não adesão ao tratamento, pequenos intervalos para administração.</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O mecanismo de ação do produto e resultados encontrados na literatura até o momento demonstra boa resposta clínica no tratamento de pessoas com hemofilia. Reações adversas com bom nível de tolerância e baixo risco.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Concentrado de Fator anti-hemofílico (VIII e IX), Concentrado de Fator anti-hemofílico (VIII e IX), monoclonal, concentrado de complexo pro-trombinico, e parcialmente ativado, concentrado de von willebrand, DDAVP, concentrado de fator VII, Positivo: Boa resposta para o sangramento, menor reação ao produto, principalmente em pacientes com, Inibidor, Negativo: Poderiam ser posologia mais cômoda, pois mesmo 1x/dia em dias alternados, dificulta a aplicação de acesso ao tratamento</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu neto tem 4 anos e realiza tratamento há um ano e meio com emicizumabe. Nesse período não teve nenhum sangramento. Participa de todas as atividades escolares e brincadeiras e nunca teve nenhum problema. O medicamento é muito bom. Deve ser disponibilizado para todos, principalmente para as crianças.</p> <p>2ª - Sim, como paciente, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Meu neto faz tratamento com emicizumabe há um ano e meio. Desde então, não teve nenhum sangramento. A aplicação é b rápida e o resultado muito bom. Vai ao hemocentro apenas uma vez a cada 15 dias. , Negativo e dificuldades: Não tivemos nenhum resultado negativo com emicizumabe</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII , Positivo: Só funcionava no dia da infusão , Negativo: Meu neto vivia indo para o hemocentro. Era muito sofrimento para encontrar a veia. Às vezes furava 4...5 vezes. Muitos sangramentos nas articulações que ficava sem andar. Era uma luta para toda família. Minha nora teve que deixar de trabalhar só para cuidar dele.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa medicação é muito importante para meu neto e todas pessoas co. Hemofilia por diminuir os sangramentos proporcionar uma vida melhor e a aplicação ser menos sofrida</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: O período que meu neto usou não apresentou sangramnetos. Esquecemos até da hemofilia., Negativo e dificuldades: Sem resultados negativos</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: É bom mais não como emicizumabe. O fator é muito sofrido pois tem q ser aplicado na veia dia sim e dia nao, Negativo: Aplicação</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Benefício incalculável para o paciente.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Modo de aplicação e longa duração do medicamento., Negativo e dificuldades: Não houve</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Trabalho há 20 anos com hemofilia., Positivo: Via de aplicação ótima e tempo de duração da medicação no tratamento profilático, Negativo: Não houve</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um neto de 4 anos portador de hemofilia A grave. Acredito que a incorporação desse medicamento vai facilitar a adesão das crianças ao tratamento da hemofilia. Hoje crianças como meu neto precisam de centenas de aplicações intravenosas por ano, o que causa sofrimento para a criança por causa da dor.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS pois vai ajudar muitos pacientes e famílias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A medicação irá beneficiar imensamente não somente o paciente mas sua família. O tratamento da Hemofilia é sofrido e desafiador. Aplicação endovenosa várias vezes por semana dificulta a adesão ao tratamento e causa sofrimento para a criança e seus familiares.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator de coagulação FVIII e FIX, Positivo: Para quem consegue aderir ao tratamento é positivo, mas também desafiador, doloroso e difícil. , Negativo: Doloroso e de difícil adesão.</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse medicamento gera uma considerável melhora na qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX Plasmático , Positivo: Incomparável melhora na qualidade de vida tornando a criança plena para qualquer atividade na sua vida. , Negativo: Nenhum</p>
19/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser parte do cuidado e tratamento público.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos sempre pensar em como amenizar a dor dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a vida do hemofílico, é menos invasivo.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu como tia, acompanho toda mudança de perto, defendo a incorporação do Emicizumabe no SUS pois se trata de uma medicação que proporciona uma vida normal, proporciona segurança. Antes com as infusões era tudo extremamente sofrido, há 4 meses tudo mudou, nenhum novo sangramento ocorreu. Todas as crianças precisam dessa alteração no tratamento.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Aplicação via acesso subcutâneo. Os intervalos são maiores. Percebemos que ZEROU a taxa de sangramento, sanou o edema articular. Hoje ele tem uma vida normal. E está protegido., Negativo e dificuldades: Absolutamente nenhum ponto negativo.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 e fator 7, Positivo: Parou os sangramentos de intercorrência, mas não manteve estabilidade de proteção., Negativo: Muita dificuldade de acesso venoso, infusões recorrentes e nem sempre com sucesso, gerando hematomas, e resultando em novos sangramentos. Não protege em tempo integral.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aquisição do emicizumabe pelo Ministério da Saúde é de extrema importância para pacientes com menos de 12 anos, principalmente para bebês, como é o caso do meu filho, que tem apenas 45 dias de vida e já está tendo que ser deslocado semanalmente para um hospital para receber o fator VIII por acesso intravenoso. O acesso intravenoso de um bebê é algo extremamente difícil de ser feito devido à baixa calibrosidade das veias, o que torna o procedimento arriscado e estressante para um recém-nascido.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Com todo o volume de captação de impostos temos recursos para o suporte da vida dos cidadãos</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Solicitamos que seja incorporado ao SUS esse medicamento para qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, vai ajudar muitos pacientes que sofrem diariamente.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator IX plasmático , Positivo: Profilaxia traz qualidade de vida, menos lesões e consequentes menos sequelas. , Negativo: Nenhuma</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Devemos facilitar o acesso a medicação e proporcionar uma melhor qualidade de vida dos seus pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará benefícios ao pacientes de doenças crônico degenerativas e melhorar qualidade de vida</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII recombinante , Positivo e facilidades: Melhora da qualidade de vida é menor complicações , Negativo e dificuldades: Via de administração e tempo entre aplicações é muito curto , principalmente em crianças</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Hemofilia , Positivo: Comodidade posologia , Negativo: Não inclusão no rol de medicamentos e alto custo do produto</p>
19/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho necessário ser incorporado para diminuir as vezes de aplicação do Fator VIII na veia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Com o fator VIII diminui as hemorragias diminuíram com a profilaxia , Negativo: Só a dor e tantas vezes por semana</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aquisição do emicizumabe pelo Ministério da Saúde é de extrema importância para pacientes com menos de 12 anos, principalmente para bebês, como é o caso do meu filho, que tem apenas 45 dias de vida e já está tendo que ser deslocado semanalmente para um hospital para receber o fator VIII por acesso intravenoso. O acesso intravenoso de um bebê é algo extremamente difícil de ser feito devido à baixa calibrosidade das veias, o que torna o procedimento arriscado e estressante para um recém-nascido.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Infelizmente não tive a oportunidade de que meu neto de 45 dias recebesse o emicizumabe porque o medicamento ainda não é disponível pelo SUS., Positivo e facilidades: Infelizmente não tive a oportunidade de que meu neto de 45 dias recebesse o emicizumabe porque o medicamento ainda não é disponível pelo SUS., Negativo e dificuldades: Infelizmente não tive a oportunidade de que meu neto de 45 dias recebesse o emicizumabe porque o medicamento ainda não é disponível pelo SUS.</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Com o fator VIII de coagulação que meu neto de 45 dias faz uso desde que foi diagnosticado com hemofilia A grave na UTI neonatal., Positivo: A administração de Fator VIII permitiu a cicatrização de um sangramento cerebral no meu neto, que havia sido identificado uma semana apó's seu nascimento apó's o parto dele ter que ocorrer com vácuo extrator.. , Negativo: A aplicação endovenosa nas mãos ou pés do recém-nascido, por ser permitido apenas por acesso periférico no caso dos hemofílicos, é traumático no caso de um bebe. Ele não nos deixa mais pegar nas mãos e pés para colocar luvas e meias, sem chorar de se esgoelar. Ele já associa o toque nas mãos e pés com as picadas de agulha, já que recebeu o fator VIII de coagulação dia sim, dia não durante sua permanencia na UTI. Agora, a médica cogita ter que colocar um port-a-catch no meu netinho de 45 dias.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O paciente pediátrico principalmente o menor de 3 anos tem o acesso venoso periférico extremamente difícil , .É quase impossível que durante a profilaxia em que se tenha que infundir uma medicação EV 2 a 3 vezes por semana não acarrete instabilidade emocional em uma criança . A profilaxia é imprescindível e seria necessário ela ser menos traumática para a criança a partir da infusão subcutânea , para o paciente abaixo de 5 anos ,e obrigatoriamente para o paciente menor de 3 anos .</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe em paciente pediátrico com 7 anos de idade e falha em ITI(tentativa de erradicar inibidor) , passou a usar emicizumabe para tratamento profilático , Positivo e facilidades: Menos sofrimento causado pelo acesso endovenoso na infusão da medicação , bons resultados no controle de hemorragias , Negativo e dificuldades: Nenhum resultado negativo</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Agentes de bypass FVII e CCPa , pois as crianças que usam Emicizumabe aqui no Brasil são as que tem inibidor de FVIII e tiveram falha na tentativa de erradicar o inibidor , Positivo: Pouco positivos , não são eficazes em profilaxia e menos eficazes que o FVIII no tratamento das hemorragias , por esse motivo o paciente sempre é estimulado a tentar erradicar o inibidor de FVIII, Negativo: Controle ineficaz das hemorragias , pouco efeito profilático</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O medicamento ajudará/ salvará uma vida, assim como poderá salvar as demais que um dia podem precisar</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque o uso desse medicamento possibilita uma melhora significativa e real na qualidade de vida do hemofílico e por consequência em toda a família que está diretamente envolvida com a hemofilia. Estamos falando sobre VIVER sem medo de hemorragias que não podemos controlar, intercorrências que não podemos prever. Isso significa saúde física e emocional para o hemofílico e sua família.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: EMICIZUMABE., Positivo e facilidades: Sem hematomas, sem hemartroses, sem dores ocasionadas pelos sangramentos. , Liberdade para locomover, brincar, se exercitar. , Melhora significativa da condição emocional., Negativo e dificuldades: O único ponto negativo é justamente não ser de fácil acesso e não ter o uso garantido para que o tratamento seja feito de forma contínua e segura. , Em relação ao medicamento, nenhum ponto negativo. , Fácil aplicação e durabilidade no organismo muito boa,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante e 7 (novoseven). , Positivo: Os medicamentos tem eficácia, porém lenta e curta. No caso do fator 7 piora ainda mais devido a meia vida. , Proteção curta e maior insegurança para a vivência do dia-a-dia. , Negativo: Por ser EV dificulta muito mais o processo. Acesso difícil, dias difíceis, várias tentativas, hemorragias decorrente da própria aplicação. A veia não suportar a quantidade de medicação injetada e acabar estourando. Os medicamentos funcionam, sim! Porém de forma lenta e curta. No caso do fator 7 piora ainda mais devido a meia vida. O que em casos de intercorrência se faz necessário o uso de mais doses durante o dia. Proteção curta e maior insegurança para a vivência do dia-a-dia. , ,</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Bem vindo tudo que melhora a qualidade de vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida do hemofílico</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII , Positivo: Melhor qualidade de vida , Negativo: Não teve</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu primo tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples , e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Pois há muitos pacientes que precisam e é uma representa evolução em vários aspectos em relação ao tratamento disponível atualmente</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Ecz, Positivo e facilidades: Menos sofrimento em pacientes especialmente crianças , Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Medicamentos injetáveis , Positivo: Parecem funcionar , Negativo: São de difícil aplicação e resultam em sofrimento para pacientes e maior exposição</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe é um medicamento muito importante para que, principalmente as crianças, que tem acesso venoso difícil, tenham a possibilidade de se desenvolverem sem traumas desnecessários e sequelas horríveis</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: As crianças e sua família se sentem mais seguros em deixar com que as crianças se desenvolvam partir do brincar, pois durante um pequeno tempo terão o fator de coagulação no organismo. , Negativo: A aplicação ser intravenosa, pelo menos 3 vezes na semana, sem contar as emergencias. Os traumas gerados pelos erros no acesso às veias tao dificeis, mesmo por profissionais experientes</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará benefícios aos pacientes no sentido de ser mais fácil a administração, melhor adesão ao tratamento e principalmente prevenir aparecimento de inibidores e sequelas músculo esqueléticas futuras.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe , Positivo e facilidades: Facilidade de administração, maior adesão ao tratamento. , Negativo e dificuldades: Difícil acesso.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII, fator VII recombinante, FEIBA., Positivo: Resolução dos quadros de sangramento. , Negativo: Dificuldade de administração e má adesão ao tratamento com posterior sequela.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu primo tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante., Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, achonque doenças raras tem que ser atendida de graça e com toda emergencia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: nenhum, Positivo: ótimo, Negativo: nenhum</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhor qualidade de vida : principalmente saúde mental, ao invés do portador ser furado várias vezes no mês, com este, diminuiria a frequência. Diminuição dos gastos públicos em relação ao valor e internações.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Qualidade de vida através da profilaxia, menos sequelas, menos complicações e vida ativa, Negativo: Nails estender a todos</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Emicizumabe tem meia vida 96 horas enquanto Fator VIII recombinante de 8-12 horas. Os pacientes permanecem muitas horas desprotegido de coagulação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora da qualidade de vida fazendo a profilaxia, Negativo: Difícil aplicação da medicação (via venosa)</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É o medicamento que o governo possibilitaria o bem para as crianças até 12 anos. Elas seriam mais felizes, teriam .menos traumas e se desenvolveriam mais plenamente. A família conseguiria trabalhar com mais qualidade pois faltaria menos para acompanhar as crianças. As crianças não teriam medo de ir a escola</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: A aplicação é subcutânea, portanto, não causa hematomas e não se perde medicação quando não conseguimos achar veia, como no fator 8 recombinante. As crianças ficam tranquilas e a aplicação pode ser feita a cada 15 dias, Negativo e dificuldades: Pouquíssimas crianças têm acesso a esse medicamento</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator 8 recombinante, Positivo: As crianças têm menos medo de se desafiar nas brincadeiras, têm mais amigos e se sentem iguais e pertencentes ao grupo, Negativo: A aplicação na veia de difícil acesso das crianças, a aplicação ser de pelo menos 3 vezes na semana, os traumas gerados por constantes erros no acesso às veias fininhas, a perda do medicamento qd não se consegue acessar as veias</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado no SUS medicação e toda assistência necessária ao paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tenho um neto de 4 anos, portador de hemofilia A grave. Para a criança é um sofrimento a aplicação do medicamento por meio intravenoso, várias vezes por semana. Vejo que meu neto geme ou chora muitas vezes, ao ser aplicado o medicamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trará mudança de vida para o paciente dando vida plena</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Flator 8 , Positivo: Ele supre a necessidade e para o sangramento , Negativo: É uma medicação muito invasiva, trazendo traumas e até novos hematomas pós punção .</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para melhorar o atendimento às crianças, tratará uma melhora na vida dos pacientes</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 , , Positivo: Atende a necessidade, estancado os sangramentos, Negativo: Ponto negativo, por ser via venosa, causa traumas e hematomas, causados após pulsionar para aplicação.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, : A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Muito importante a incorporar ao sus, pois contribui na qualidade de vida dos pacientes com Hemofílico.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: CRIO PRECIPITADO, FATOR VIII DE COAGULAÇÃO , Positivo: Crio precipitado era oque tinha pra época, tenho 51 anos e utilizava este medicamento, porém com apresentava pouco resultado, agora com fator VIII, melhorou bastante a qualidade de vida, aguardando agora a incomodação do emicizumabe, ansiosamente. , Negativo: A frequência com que é feita a infusão, se agravando com maior dificuldade nas crianças.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ele trará mudança de vida para os pacientes, proporcionando qualidade de vida.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ele permite que o paciente tenha um tratamento e pare com as hemorragias., Negativo: Por ser uma medicação muito invasiva, torna suas aplicações arriscadas correndo risco de novos hematomas pós punção e fora os traumas e insegurança que da aos pacientes e família. Sua curta duração no organismo faz com que seja necessária aplicações frequentes de 3 vezes por semana ou mais em determinados casos.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou mae de um dos poucos pacientes que utiliza dessa medicação emicizumabe, a menos de um ano e desde entao nao teve nenhum sangramento A qualidade de vida dele no cotidiano melhorou muito. Quero que outras familias tenham essa oportunidade de ter acesso a essa medicação e preservar a suas vidas .</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: emicizumabe, fator viii , Positivo e facilidades: meu filho nao tem sangramentos graves e diminuiu o inibidor , faz atividades comuns as outras crianças sem se machucar , antes qualquer esforço tinha sangramentos no joelho muito tempo de repouso ate se curar . Hoje em dia nao passa mais por isso., Negativo e dificuldades: nenhuma</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator viii, Positivo: nenhum, Negativo: nao fazia efeito por conta do inibidor</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, . O emicizumabe é muito mais eficiente que o fator pois dura vários dias no corpo, o fator só é eficiente no dia em que é administrado e sua aplicação é muito sofrida, principalmente em crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Organização da Sociedade Civil	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de importância fundamental que seja aprovada para que, embora tenhamos tratamento preventivo que tem melhorado a qualidade de vida das pessoas com hemofilia, precisamos de mais este avanço para as crianças para que não continuemos tendo cidadãos com sequelas e que não continuemos a receber relatos e ver crianças sofrendo com sangramentos graves e suas consequências, que afetam não apenas as vidas das crianças com hemofilia, mas também de toda a sua família.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Diretamente, como mãe de pessoa com Hemofilia A Grave, tive contato com: Crioprecipitado, Fator VIII plasmático e Fator VIII recombinante., Positivo: Com Fatores VIII plasmático e recombinante, meu filho teve mais autonomia por ter a possibilidade de fazer a profilaxia e diminuir os sangramentos., Negativo: Crioprecipitado: contaminação da população mundial de pessoas com hemofilia de HIV, HBV e HCV que quase dizimou essa população., Fatores VIII plasmático e recombinante: dificuldade de acesso venoso, que prejudica a adesão ao tratamento, já que a Hemofilia é uma doença crônica e necessita de tratamento por toda a vida. Por isso as infusões endovenosas e frequentes são ainda um grande obstáculo para a qualidade de vida e inserção social como cidadãos plenos.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por sua grande eficácia e ver que ela é importante para a mudança de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: É uma medicação que permite que o paciente faça seu tratamento e faz parar os sangramentos., Negativo: Por ser uma medicação invasiva, torna muito arriscado para os pacientes novos hematomas a cada punção. E como ele é de curta duração no organismo, é preciso várias aplicações durante a semana.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho de extrema importância para o tratamento do paciente, dando ao paciente uma melhor qualidade de vida , menos sofrimento para o paciente e familiares</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve incorporar ao SUS para dar mais liberdade e qualidade de vida para os hemofílicos que vão conseguir se aplicar mais fácil, eu mesmo vou conseguir aplicar por que pegar a veia é muito mais difícil</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não, Positivo e facilidades: Não se aplica, Negativo e dificuldades: Não se aplica</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8 recombinante e FEIBA, Positivo: Diminuiu os sangramentos, Negativo: Baixa duração dele no organismo tendo que aplicar 4x na semana via endovenosa no meu neto, cujo é ruim de acesso venoso.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acredito que se este medicamento for incorporado no SUS, a realidade dos pacientes com hemofilia seria muito melhor, havia qualidade de vida maior e o tratamento teria maior eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda no tratamento, Negativo: A aplicação intra-venal pode gerar novos sangramentos e em crianças pequenas o acesso é sempre mais difícil</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma medicação tão eficiente e necessária para a vida dos pacientes, ela trará transformação para a vida deles.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ele permite um tratamento e faz parar as hemorragias, Negativo: Ele é uma medicação bem invasiva e com isso deixa o tratamento inseguro e preocupante para os pacientes e pais, porque a cada aplicação eles correm risco de hematomas pós punção.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Esse tratamento ajudou muito quem vi usando ... E já vi ele sem o medicamento e é muito triste de ver... A qualidade de vida de criança com hemofilia uso é outra</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
07/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É de suma importância a implantação do Emicizumabe para tratar os pacientes como tratamento profilático, diminuindo o sofrimento dos pacientes enfrentamos com a dificuldade de encontrarmos nossas veias, pois estão calejadas de tomarmos o medicamento várias vezes na mesma veia, bem como ainda temos que nos deparar com as infusões recorrentes que são necessárias, devido a curta duração do medicamento no organismo, fazendo que as infusões ocorram com mais frequência.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Crioprecipitado (CRIO) , Fator VIII Recombinante, Positivo: o CRIO tinha muitos efeitos colaterais como alergias, febres, calafrios. Com o fator VIII Recombinante, temos alguns efeitos colaterais, mas com menos frequências., Negativo: Alguns efeitos colaterais devido aos medicamentos e utilização recorrentes.</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Meu filho tem hemofilia A e uma das grandes dificuldades desse tratamento é aplicação via endovenosa, acredito que com essa medicação irá melhorar ainda mais a qualidade de vida dele e pela fácil aplicação mais pessoas da família se sentirão aptas para aplicar nele.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Feiba e Fator VIII, Positivo: Melhorou a qualidade de vida, diminuiu intercorrências, Negativo: Dificil acesso venoso periférico</p>
07/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Aumentara a qualidade de vida das crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
07/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Nao</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa venosa e muito traumática para crianças pois tem q ser feitas de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate ou fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão Intra venosa e muito traumática para criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemolico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É preciso universalizar o acesso</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A frequência de infusão da medicação disponível é alta (a cada 2 dias) o que, para a faixa etária pediátrica é muito traumático e tem alto impacto na qualidade de vida e atividades diárias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator VIII Recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida, Negativo: Infusão intravenosa frequente é muito traumática para a criança.</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator viii recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para a criança.</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que a infusão intravenosa é muito traumática em crianças hemofílicos pois tem que ser feita de 2 em 2 dias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência , Positivo e facilidades: Naia tive experiência , Negativo e dificuldades: Não tive experiência</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora a qualidade de vida dos hemofílicos. A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a crianças</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ajudará muitas famílias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
08/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser realizada de 2 em 2 dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e FATOR VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
09/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Medicação cara que deve ser disponibilizada a todos que dela necessitam</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Infusao iv a cada 2 dias para crianças é muito traumatica</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFílico, Negativo: : Infusão intra venosa é muito traumáKca para a criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque muitas pessoas precisam dele para uma vida melhor</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante para as crianças que tem hemofilia</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Essa doença é muito dolorosa e triste, vamos colaborar para que esse sofrimento se minimize</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão de sangue em crianças com hemofilia é extremamente traumático. Imagina te furarem de dois em dois dias. Mais empatia e menos sofrimento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinação e elocate, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é extremamente traumático para criança</p>
09/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico , Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, As crianças sofrem muito tendo que tomar o fator via intravenosa a cada dois dias</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Não tive experiência , Positivo e facilidades: Não tive experiência, , Negativo e dificuldades: Não tive experiência</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para que crianças possam ter mais qualidade de vida e não sofram tanto para receber o medicamento que precisam, somente quem convive com uma criança que precisa ser furada vários dias e várias vezes na semana sabe o quanto isso é doloroso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Sim, fazemos tratamento com fator 8, Positivo: O paciente pode ter certa qualidade de vida mas ainda é um procedimento doloroso e sofrido, por ser intravenoso., Negativo: Procedimento intravenoso doloroso.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências. A medicação atual fornecida pelo SUS é intravenosa e só tem a sua meia vida com durabilidade de 6h, precisando de aplicações extras em caso de intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O Emicizumabe é uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhorias na qualidade de vida, medicamento de aplicação simples que não exige conhecimentos técnicos como o endovenoso. Meu filho tem acesso venoso extremamente difícil por se tratar de um bebê de 1 ano, nas UBS o conhecimento desta doença é rara, e são poucos os profissionais com habilidade de aplicação com crianças. Paciente tem problemas respiratórios graves e deve evitar exposição a ambientes com risco de contágio. Cada ida a UBS para aplicação exige falta ao trabalho dos responsáveis</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe, Positivo e facilidades: Aplicação simples, e sangramento praticamente zero, uma melhora significativa na qualidade de vida do paciente, principalmente em relação a dor, após a aplicação do medicamento foram raras as vezes que apareceram hematomas., Negativo e dificuldades: Nenhum</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII recombinante, Positivo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses., Negativo: Ainda que não seja o tão eficiente com o Emicizumabe, iniciou a profilaxia em tenra idade a fim de evitar situações graves como as Hematroses. Ainda assim é muito comum o surgimento quase que diário de hematomas e muitas vezes também hematroses.</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É uma alternativa muito melhor porque é uma solução superior à atual fornecida pelo SUS na profilaxia das crianças com Hemofilia A, pelo fato de ter sua aplicação subcutânea e dependendo do peso da criança, pode durar até 1 mês evitando sangramentos e intercorrências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
10/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
11/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Ao ser incorporado no SUS contribuirá muito com a qualidade de vida dos paciente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Alfaoctocogue-fator VIII de coagulação, Alfaoctocogue-fator VIII de coagulação (recombinante), Positivo: Diminuição dos episódios de sangramentos, permitindo atividades diárias antes impossíveis de serem executadas, Negativo: O curto período de eficiência do medicamento no organismo, causando uma exposição precoce a sangramentos após o término do efeito do medicamento</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A aplicação intravenosa é um tanto traumática para crianças, que é o caso do meu neto de 5 anos, e difícil pelo trato da aplicação. Com a subcutânea, será bem melhor pela menor agressividade, evitando hematomas, dores e recuperação com menos tempo...</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante , Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
11/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu fiquei sabendo desse medicamento por uma conhecida que tem um filho que precisa dessa medicação e pelo que ela me relatou, as crianças que utilizaram este medicamento, tiveram uma qualidade de vida muito melhor. No entanto, por conta do valor, acessibilidade é para poucos, mas acredito que devida qualidade de vida que essas crianças podem ter, esse medicamento deveria ser incorporado ao SUS para atender o maior número de crianças.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, ESSE MEDICAMENTO Emicizumabe PRECISA COM URGENCIA SER DISPONIBILIZADO EM REDE PUBLICA PARA GARANTIR UMA VIDA DE QUALIDADE AS CRIANÇAS</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: ESPERAMOS TER ACESSO A MEDICAÇÃO QUE NÃO SEJA VENOSA, Positivo e facilidades: SERÁ MUITO MELHOR NÃO TER QUE FURAR A VEIA E GERAR OUTRO HEMTOMA, Negativo e dificuldades: A UNICA COISA NEGATIVA É A FALTA DE ACESSO A MEDICAÇÃO Emicizumabe</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: FATORES 8/7 - COM INIBIDOR TEM QUE FICAR TROCANDO, Positivo: NÃO CHEGA A TER HEMORRAGIA, CORTA , MAIS COM MUITOS TRANSTORNOS, Negativo: COM A PLIACAÇÃO DOS FATORES, ACONTECE HEMATOMAS CADA VEZ QUE TENTAM PEGAR A VEIA , CAUSA INTERNAÇÃO...</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, São medicamentos caros, que podem sim o Governo custear na Rede Publica de Saude. SUS.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, É muito importante poder oferecer uma qualidade de vida melhor para pessoas com hemofilia</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transamin, vitamina k, Positivo e facilidades: Saber que não vou ver meu filho ser furado inúmeras vezes pra conseguir um acesso venoso isso já traz imensa felicidade, sem contar com a melhora na qualidade de vida dele e de cada hemofílico, Negativo e dificuldades: Fico triste ao pensar q medicação tão importante põe nao ser incorporada na rede pública</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Nos ajudam na prevenção de sangramento, Negativo: As infusoes frequentes são muito dolorosas</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas, pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Eloctate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, N/a</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo e facilidades: N/a, Negativo e dificuldades: N/a</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: N/a, Positivo: N/a, Negativo: N/a</p>
11/07/2023	Interessado no tema	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, 0</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante, Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Eu acho que deve ser incorporado no SUS para melhorar a qualidade de vida dos pacientes.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intra venosa é muito traumática para as crianças hemofílicas pois tem que ser feita de dois em dois dias.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e Fator VIII recombinante., Positivo: Melhora na qualidade de vida do hemoFlico., Negativo: Infusão intra venosa é muito traumática para a criança.</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Por conhecer a situação por acompanhamento de uma criança, e saber dos benefícios como longa duração, aplicação subcutânea, intervalo longo de uma aplicação e outra, maior eficácia.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Maior controle da coagulação, o local da aplicação subcutânea sem transtorno, a distância entre doses é mais longa, o efeito é mais prolongado etc</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
11/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Deve ser incorporado com urgência, o índice de portadores da doença é gigante e nossas crianças precisam e merecem.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Transplante de coração , Positivo e facilidades: Experiência ótima! Graças ao medicamentos do Sus minha mãe está viva! , Negativo e dificuldades: Nenhuma</p> <p>3ª - Não</p>
30/06/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A inclusão da medicação ao sus vai ajudar de forma muito significativa aqueles que sofrem de comorbidades junto da hemofilia. Algumas crianças com outros problemas como Autismo grave têm uma melhora significativa na qualidade de vida e na redução de risco de septicemia e outros problemas relacionados às medicação de uso endovenoso.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Por ser uma medicação de uso subcutâneo, a aplicação é rápida e de fácil acesso no paciente. A frequência de aplicações é menor, o que facilita a rotina. Existe também uma melhora no quadro geral considerando a resposta da coagulação, com menos hematomas e recuperação mais rápida. , Negativo e dificuldades: Dificuldade em obter a medicação apenas.</p> <p>3ª - Não</p>
30/06/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A qualidade de vida da criança com hemofilia pode melhorar muito nao gerando outros custos indireto , como de internações, ausência no trabalho dos responsáveis ou a perda do emprego e com mais qualidade de vida.</p> <p>2ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Emicizumabe - meu filho usa desde maio/23, Positivo e facilidades: A qualidade de vida do meu filho aumentou absurdamente. Ele tinha uma postura quieta e parado. Hoje ele corre sem medo, não sente dores nas articulações e não é furado toda a hora. , Negativo e dificuldades: não vejo nenhum resultado negativo,</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Meu filho já usou fator VIII Recombinante, Fator VIII plasmático e Fator VII , Positivo: na verdade como meu filho fez inibidor não vi muita melhora com esses medicamentos e ainda tinha que ser aplicado na veia 3 vezes por semana., Negativo: Eu tive que aprender a administrar a medicação, gerando um stress pessoal, pois nao sou da área da saúde e era muito desgastante ter que furar meu filho 3 vezes na semana, fora o custo extra que eu tinha de pagar uma profissional para ter que realizar o procedimento 3 vezes na semana.</p>
30/06/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Melhora significativa na qualidade de vida: O medicamento que tem mostrado resultados positivos na prevenção e tratamento de episódios hemorrágicos em pacientes com hemofilia A, com inibidores. Sua inclusão a pacientes sem inibidor permitiria que tivessem melhor qualidade de vida, com redução dos episódios de sangramentos e suas consequências.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator VIII plasmático e atualmente Fator VIII recobinante , Positivo: Tempo de vida do medicamento no organismo diminui muito em 24horas , tenho que fazer infusão três vezes na semana e nem sempre consigo pulsionar a veia , Negativo: Fator VIII plasmático sempre haverá a possibilidade de contrair algum vírus</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Para bebês o tratamento existente é muito complicado. Como a veia do bebê é difícil de pegar acaba sendo mais invasivo para bebês e crianças pequenas o tratamento existente. Esse medicamento melhoraria muito o tratamento.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Aplicação do fator VIII direto na veia., Positivo: Controle da doença., Negativo: Dificuldade de pegar a veia do bebê, impossibilitando a aplicação.</p>
19/07/2023	Paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A evolução no tratamento da Hemofilia traz mais qualidade de vida aos hemofílicos, permitindo-os a terem uma vida mais digna, contribuir com a sociedade e terem uma vida melhor. Por favor, contemplem o tratamento não só para a Hemofilia A, mas também para a B (Fator IX) pois assim, a vida dos hemofílicos será mais abundante e feliz.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como paciente, Qual: Fator IX de Coagulação, qual me permite ter uma vida melhor., Positivo: Ter mais qualidade de vida, me ajudando a ter menos preocupações no cotidiano e saber que SIM, EU PODEREI VIVER MAIS!, Negativo:</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Acho que deve ser incorporado, já que ajudará bastante gente</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O fator VIII endovenoso é muito traumático e cansativo de ser aplicado em crianças e bebês, Existe o deslocamento até os hospitais para pacientes que moram longe, sem contar que eu vejo as crianças berrarem sem querer receber a aplicação porque já sabem que será algo doloroso. Meu filho, um bebê recém nascido, já não nos deixa pegar nas mãos ou pés para colocar luvas ou meias pq pensa que receberá uma picada. Ele berra todas as vezes que vamos colocar meias e luvas e isso não acontece por acaso.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante e plasmático, Positivo: meu bebê melhorou a coagulação e pode sair da UTI depois de uma hemorragia cerebral causada pelo vácuo extrator que ocorreu durante o parto., Negativo: a situação de meu filho e outras crianças hemofílicas é muito parecida na questão psicológica e clínica - traumatiza a criança para o ambiente hospitalar e clinicamente - as veias de bebês são muito difíceis de pegar. ele precisa ser picado várias vezes nas mãos e nos pés, a médica cogita até ter que realizar um procedimento cirúrgico de port-a-catch que é porta de entrada para infecções nas crianças</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Sou a favor da incorporação do emicizumabe ao SUS para tratamento profilático de pacientes com hemofilia A de até 12 anos porque sou mãe de um menino de 4 anos portador de hemofilia e sei como melhorará bastante a qualidade de vida e a adesão dos hemofílicos ao tratamento. O tratamento atual consiste em injeções intravenosas frequentes e doloridas. Meu filho, por exemplo, recebe mais de 300 injeções por ano. Com o emicizumabe, as aplicações serão menos frequentes e menos doloridas.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: fator VIII recombinante (alfa octocogúe), Positivo: O tratamento com o fator VIII tem como fatores positivos permitir, enquanto o medicamento age, proteção ao hemofílico em casos de pequenos acidentes como cortes e hematomas. , Negativo: Ele tem uma meia-vida curta, o que exige aplicações constantes para profilaxia e também aplicações de emergência, sempre intravenosas. É mais difícil para pessoas que são leigas na área da saúde, como eu e meu esposo, fazerem as aplicações em comparação com um medicamento subcutâneo. Também é mais difícil deixar a criança com outros cuidadores (avós, tios) que não sabem fazer aplicações intravenosas.</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, porque é importante para facilitar a aplicação em crianças</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Não</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Tratamento com eficácia melhor e qualidade de vida para os hemofílicos,</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator VIII, Positivo: Ajuda o paciente com sangramento, Negativo: No momento da aplicação pode ocorrer um novo sangramento e alguns pacientes desenvolvem inibidor.</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, A infusão intravenosa é mais complexo e exige mais competência e é mais traumático</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Elocate e fator viii recombinante, Positivo: Melhora qualidade de vida do hemofílico, Negativo: Infusão intravenosa é muito traumática para criança</p>
19/07/2023	Familiar, amigo ou cuidador de paciente	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Porque é uma esperança para os pacientes terem uma qualidade de vida através dessa medicação.</p> <p>2ª - Não</p> <p>3ª - Sim, como cuidador ou responsável, Qual: Fator 8, Positivo: Ele supre a necessidade pra fazer profilaxia e faz parar com os sangramentos., Negativo: Por ser uma aplicação invasiva, ele é ruim e pode causar novos hematomas a cada punção tornando preocupante e arriscado para os pacientes. E também sua curta duração no organismo faz com que seja necessário várias aplicações na semana.</p>

Dt. contrib.	Contribuiu como	Descrição da contribuição
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, Trata-se de uma medicação de tecnologia inovadora, eficaz e com grande comodidade posológica. Nós hematologista sofremos grandes dificuldades de adesão ao tratamento profilático com o Fator VIII devido à necessidade de infusões intravenosas de 2 a 3x/semana. Desde uma dificuldade de acesso ao centro tratador até uma falência de acesso venoso periférico. ,</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Emicizumabe., Positivo e facilidades: Administração subcutânea e com periodicidade mais espaçada. , Negativo e dificuldades: Custo elevado.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fator VIII., Positivo: Tratamento profilático que, quando bem aderido, consegue em geral prevenir eventos hemorrágicos graves. , Negativo: Sangramentos subclínicos podem ocorrer nos períodos de vale (farmacocinética), podendo piorar a saúde articular dos pacientes. Além disso, problemas relacionados a transporte e armazenamento domiciliar de grandes quantidades de fator, complicações de colocação e manutenção de cateteres, e comorbidades como diagnósticos sindrômicos, psiquiátricos, TEA, constituem por vezes fortes entraves a qualquer terapia intravenosa contínua.</p>
19/07/2023	Profissional de saúde	<p>1ª - Eu acho que deve ser incorporado no SUS, O tempo maior de meia vida do prodito no sangue do paciente tem inestimado valor para garantia da qualidade de vida desses pacientes. Uma vida de maior independência e maior liberdade para desenvelver as atividades do cotidiano., sem limitações e sem sangramentos. Assim, um medicamento essencial na garantia do direito a um tratamento de maior eficácia.</p> <p>2ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Com os fatores de coagulação e o proprio Emicizumabe., Positivo e facilidades: O ganho em qualidade de vida foi muito grande., Negativo e dificuldades: Nenhum.</p> <p>3ª - Sim, como profissional de saúde, Qual: Fatores de coagulação com menor meia vida., Positivo: Avanço no tratamento., Negativo: Aplicações semanais, em dois ou tres dias.</p>